

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA  
FONDATA DA TULLIO SEPELLI



*In copertina: Buddha della medicina, Buddha di guarigione. Pittura su cotone tibetana / Pittura sacra di Thangka per la meditazione e la buona fortuna in salute, 1700 circa (The Art Institute of Chicago).*



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*

# 58

dicembre 2024  
December 2024



Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute) – Perugia

**Direttore**

Giovanni Pizza, Università di Perugia

**Comitato di redazione**

Roberto Beneduce, Università di Torino / Sara Cassandra, scrittrice, Napoli / Donatella Cozzi, vicepresidente della SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa" / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia / Elisa Pasquarelli, 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 della SIAM, Università di Messina / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale / 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 / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italia / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Comitato tecnico**

Massimo Cimichella, Università di Perugia / Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

**Editor in chief**

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

**Editorial Board**

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Sara Cassandra, writer, Napoli, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa", Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca, Italy / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, 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, Università di Messina, Italy / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale, 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 / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italy / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Technical Board**

Massimo Cimichella, Università di Perugia / 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. 58, dicembre 2024  
n. 58, December 2024

---

## *Editoriale*

- 9 Giovanni Pizza  
*Editoriale di AM 58*  
*AM 58 Editorial*

## *Ricerche*

- 11 Ylenia Baldanza  
*Esperimenti alchemici e sapere endocrinologico. Netnografia della terapia ormonale sostitutiva fai-da-te transfem*  
*Alchemical Experiments and Endocrinological Knowledge. Netnography of Do-It-Yourself Hormone Replacement Therapy: Transfem*
- 51 Amalia Campagna  
*La gestione della sessualità dei pazienti in una REMS. Narrazioni controegemoniche e pratiche di resistenza all'interno di un contesto psichiatrico forense*  
*Managing Patients' Sexuality inside a REMS. Counter-Hegemonic Narratives and Resistance Practices in a Forensic Psychiatric Hospital*
- 83 Federico Divino  
*Mindful Death: prospettive buddhiste sulla crisi della presenza*  
*Mindful Death: Buddhist Perspectives on the Crisis of Presence*
- 115 Elena Fusar Poli  
*Pluralismo medico e neoindigenismo in pandemia (Oaxaca)*  
*Medical Pluralism and Neo-Indigenism in Pandemic (Oaxaca)*
- 147 Rosanna Gullà  
*La Sclerosi multipla nel suo farsi. Pratiche di cura nella negoziazione del "corpo vissuto"*  
*Multiple Sclerosis (Ms) in Its Making. Care Practices in the Negotiation of the "Lived Body"*
- 181 Ilaria Eloisa Lesmo  
*Ecologies of Practices within the Italian Vaccine Pharmacovigilance. Antinomies in Vaccine Knowledge*  
*Ecologie delle pratiche nella vaccinovigilanza italiana. Antinomie nel sapere vaccinale*

- 213 Federica Manfredi  
*L'algo-poiesi. Darsi forma attraverso il dolore tra sguardi patologizzanti*  
*The Algo-Poiesis. Self-Molding Through Pain and Pathologizing Gaze*
- Riflessioni e racconti* 243 Sara Cassandra  
*Impianto degli stent coronarici: come l'oggetto diviene parte della struttura cognitiva del soggetto*  
*Implantation of Coronary Stents: How the Object Becomes Part of the Subject's Cognitive Structure*
- Recensioni* Elena Barbulescu, *Physicians Travelling to Eastern Europe / Medici in viaggio nell'Europa dell'Est* [Lidia Trăușan-Matu, Iuliu Barasch. *Medicină de pionierat în Țara Românească*], p. 247 • Francesco Diodati, *I robot non salveranno il Giappone dall'invecchiamento demografico e da se stesso (neanche la dicotomia fra cura e tecnologia) / Robots Will Not Save Japan from Demographic Aging and from Itself (Not Even the Dichotomy between Care and Technology)* [James Wright, *Robot Won't Save Japan: An Ethnography of Eldercare Automation*], p. 251 • Lorenzo Urbano, *Gli orizzonti della riabilitazione. Alcol e nozione di persona in Uganda / The Horizons of Rehabilitation. Alcohol and the Notion of Person in Uganda* [China Scherz, George Mpanga, Sarah Namirembe, *Higher Powers. Alcohol and After in Uganda's Capital City*], p. 258.

## *Editoriale di AM 58*

### Giovanni Pizza

Università degli Studi di Perugia  
[giovanni.pizza@unipg.it]

Questo numero 58 è miscelaneo.

Pubblichiamo sette ricerche: Ylenia Baldanza sulle comunità trans online, Amalia Campagna sulla psichiatria forense, Federico Divino che prova ad applicare la nozione demartiniana di “presenza” al buddismo, Elena Fusar Poli sul Covid-19 a Oaxaca in Messico, Rosanna Gullà che studia la sclerosi multipla, Ilaria E. Lesmo sulla sicurezza dei vaccini pediatrici in Italia, Federica Manfredi che osserva il dolore e i suoi significati simbolici nel caso delle sospensioni del corpo attraverso ganci metallici inseriti nella pelle.

Seguono le recensioni di testi.

Nel complesso abbiamo una nuova testimonianza della vitalità dell’antropologia medica, che effettivamente è tra le specializzazioni dell’antropologia italiana maggiormente sperimentali.

Buona lettura!



*Esperimenti alchemici e sapere endocrinologico*  
*Netnografia della terapia ormonale*  
*sostitutiva fai-da-te transfem*

Ylenia Baldanza

Università degli Studi di Torino  
[ylenia.baldanza@unito.it]

*Abstract*

*Alchemical Experiments and Endocrinological Knowledge. Netnography of Do-It-Yourself Hormone Replacement Therapy Transfem*

The article proposes a netnographic analysis of some chat groups of trans women and some sites and online resources dedicated to do-it-yourself feminizing hormone replacement therapies. Using the tools of digital anthropology, I intend to investigate the networks of relationships that the subjects weave within these groups. Starting with the concept of self-care, as formulated by Fainzang (2013), we aim to describe the ways in which trans women use digital tools to determine their gender identity. Finally, it is shown how the formation of social networks and the sharing of endocrinological knowledge allows for a rethinking of biomedical authority

*Keywords:* transgender, biomedical authority, self-medication, HRT, agency

Oggi ancora allo specchio era cambiato  
il volto, il seno, l'anima.  
Non è un miracolo di estrogeni e Androcur,  
c'è una sottile malia che opera la notte,  
in cui il volto di mia mamma, di mia nonna, di mia zia compare sempre.  
Sono le mie radici che si prendono cura di cullarmi,  
di compiere il miracolo:  
la consapevolezza.

(PENELOPE AGATA ZUMBO 2022, poesia inedita).

In questa poesia Penelope Agata Zumbo, poetessa e attivista transgender, dedica i versi centrali alla «sottile malia» che, con il favore della notte, trasforma il suo corpo, lo cambia. Il vero miracolo non è il lavoro degli estrogeni o dell'Androcur – farmaci usati per le terapie ormonali sostitutive

(Tos) femminilizzanti – ma i volti delle sue radici di donna che compiono l’atto rivoluzionario: la rendono consapevole di essere chi è. Diverse immagini di questa poesia – gli estrogeni, la malia e il prendersi cura – ricorrono anche nel lavoro etnografico da me svolto. Come proverò a mostrare, esistono contesti e modalità di cui i soggetti trans si possono servire per riconfigurare in modo creativo molteplici aspetti della cura biomedica. Ciò che si va così creando è un sapere nuovo, sperimentale, che a più riprese mi è stato descritto come alchemico, ma non per questo meno sicuro. Anzi, è proprio il reciproco prendersi cura delle mie interlocutrici a operare una concreta riduzione del rischio. Per chi lo desidera, la terapia ormonale sostitutiva (Tos) può essere infatti uno strumento per modificare il corpo secondo l’identità di genere. Va però considerato che il ritiro del *welfare*, i costi dei farmaci (anche nei Paesi in cui la sanità è finanziata dallo Stato) e la definizione delle soggettività transgender come disturbate o malate dipingono uno scenario di abbandono istituzionale, precarietà e stigma (BERSANI 2023; THE CARE COLLECTIVE 2021; FIORILLI, LEITE 2021). Sebbene in Italia ci siano stati importanti passi avanti verso un approccio nuovo e mutualistico alle cure transgender da parte di alcuni gruppi transfemministi (FIORILLI, LEITE 2021), la Tos non è ancora accessibile ai più. In questo scenario è comune ricorrere a mezzi poco ortodossi per intraprendere la terapia ormonale senza la supervisione degli specialisti.

Oggetto di questo articolo sono infatti le strategie di cura eterodosse<sup>1</sup> (BOURDIEU 2003) messe in atto da soggetti trans<sup>2</sup> che hanno scelto di intraprendere un percorso medicalizzato di riassegnazione di genere. Nello specifico mi concentrerò su alcune comunità *online* di donne trans che praticano la terapia ormonale fai-da-te.

Tra marzo 2022 e giugno 2023 ho condotto una ricerca sul rapporto tra comunità trans e sistema sociosanitario nella città di Milano. Parte del mio lavoro ha riguardato alcune comunità *online* informali dedicate alle terapie ormonali sostitutive Diy<sup>3</sup>, nello specifico ho preso in considerazione un gruppo chat di Telegram composto, al momento della scrittura, da 19 utenti (in media di 50 anni) e un server di Discord<sup>4</sup>, composto da circa 40 utenti (in media di 25 anni), di cui ho intervistato le ideatrici, analizzato le interfacce delle *wiki*<sup>5</sup> da loro curate e i siti a cui quest’ultime rimandano.

In questo articolo, dopo aver delineato la metodologia utilizzata e i problemi che ha fatto emergere, considero lo spazio virtuale. In particolare intendo mostrare come la letteratura che coniuga temi *queer* al digitale riguardi quasi esclusivamente i *social media* e ignori invece applicazioni di

messaggistica privata. Questo vuoto nella letteratura tende a non mostrare le forme di intimità che nascono in contesti più chiusi e privati, protetti dall'occhio del pubblico (e, spesso, dellə ricercatorə).

In un secondo momento illustro le modalità attraverso cui le donne intervistate praticano la Tos DIY, spiegando questa attività a partire dal concetto di autocura per come è inteso da Sylvie Fainzang (2013). Mi concentro, in particolare, sul sapere endocrinologico che circola all'interno di queste comunità e sui suoi risvolti.

Infine, nel paragrafo conclusivo, propongo delle riflessioni sull'autorità biomedica. Intendo spiegare come, nel contesto dei gruppi digitali analizzati, questa venga allo stesso tempo incorporata e risemantizzata, riprodotta e insieme contestata.

### *Un campo virtuale: questioni metodologiche*

Per condurre questa ricerca ho fatto ricorso agli strumenti metodologici dell'etnografia digitale (HEINE 2015; KONIETS 2015; MASULLO *et al.* 2020). La scelta di utilizzare questo metodo è stata determinata dal campo stesso: la terapia ormonale fai-da-te transfem, come specificherò in seguito, è un'attività che spesso prevede l'acquisto illegale di farmaci, e che quindi espone le partecipanti a rischi concreti, dai quali si tutelano grazie all'anonimato che il *web* può fornire<sup>6</sup>. Per muovermi in questo campo virtuale ho sempre richiesto e avuto il consenso delle partecipanti sia rispetto alla possibilità di entrare nei gruppi, che nel parteciparvi o nell'osservare il flusso dei messaggi. Per evitare che i siti, i gruppi e le informazioni non sempre legali che contengono possano essere rintracciati e chiusi, ho scelto di non condividere riferimenti espliciti a queste risorse e di anonimizzare i nomi delle intervistate.

A partire dall'approccio di Heine (2015), per cui il digitale è visto come un campo fluido che può riversarsi nel quotidiano, ho integrato poi l'analisi virtuale con delle interviste non strutturate, condotte in videochiamata *online* ma anche, nel caso di B. e C., in chat privata su Telegram. Quest'ultima scelta metodologica riscontra pochi precedenti ed è stata poco trattata, con alcune eccezioni. Riporto in primis, *L'intervista in chat* (2007) della sociologa Rita Pavsic. Lo studio della chat, genericamente intesa come mezzo di comunicazione, viene definito come «un processo di negoziazione sul significato da attribuire alle diverse situazioni tra un insieme di attori all'interno di una data situazione» (PAVSIC 2007: 96-97). Rilevante in questo

scenario è anche il lavoro di Di Wang e Sida Liu sull'etnografia digitale nei contesti dell'attivismo femminista cinese (2021). Dopo una critica serrata delle *big data sciences* e della loro pretesa di oggettività e scientismo, l'articolo si concentra sui *social media*, intesi come «products of the social and political status quo and often operated for economic or political interests» (WANG, LIU 2021: 979). Posto ciò, gli autori descrivono le strategie metodologiche implementate per proteggere la privacy e dunque l'incolumità delle partecipanti. Eppure l'articolo manca di una vera e propria trattazione delle infrastrutture digitali e di come le loro differenze incidano non solo sull'etnografia, ma anche sui modi in cui le utenti abitano il cyberspazio.

È a partire da questa premessa che giustifico la scelta metodologica di prendere in analisi gruppi chat privati. Il contesto digitale del campo ha reso necessario fare delle scelte coerenti con lo stesso. Molte delle donne intervistate vivono e abitano lo spazio virtuale con assiduità. È lì che intessono relazioni tra le più significative e che reperiscono le informazioni necessarie per affermare la propria femminilità: dal recuperare articoli scientifici sul più adeguato dosaggio di estrogeni per chi soffre di ipertensione, al chiedere consigli sulle parrucche da usare quando i capelli sono ancora troppo corti per essere acconciati. Tutte cose che permettono loro di sentirsi maggiormente riconosciute nel genere in cui si identificano.

In quanto antropologa ho partecipato a questa dinamica, cercando di intessere una relazione virtuale con le donne che hanno partecipato alla ricerca: sono stata attiva sul gruppo reagendo spesso ai messaggi e condividendo le conoscenze che ho sviluppato durante il lavoro di ricerca<sup>7</sup>. Facendo ciò ho voluto instaurare un rapporto di reciprocità con le partecipanti, offrendo quanto sapevo e facendomi spiegare ciò che loro conoscevano<sup>8</sup>. Ho scritto questo articolo in costante dialogo con le donne coinvolte: spesso la mia attenzione verteva su conversazioni che apparivano poco interessanti alle utenti, così, quando chiedevo loro il permesso di riportare e di scrivere di quei precisi scambi di messaggi, spiegavo anche cosa pensavo che emergesse e chiedevo se le mie intuizioni fossero rappresentative del loro sentire. Le mie interlocutrici si sono dimostrate molto aperte alla discussione, e spesso i discorsi nati a partire da questi scambi lasciavano emergere questioni rilevanti. Quanto presentato nel paragrafo successivo è esemplificativo di questa dinamica. Inoltre, in accordo con le partecipanti e dopo diverse conversazioni a riguardo, è emersa la necessità di una rappresentazione della terapia ormonale DIY che facesse trasparire lo scrupolo e la competenza con cui viene praticata, con il fine di legittimare quello che a tutti gli effetti è un esercizio dell'autodeterminazione di queste

donne. Malgrado ciò va evidenziato come l'essere una donna cisgender<sup>9</sup> e una ricercatrice ha condizionato inevitabilmente il campo in due specifici modi. In primo luogo la mia presenza ha influito sullo scorrere dei messaggi: sebbene tutte le utenti abbiano esplicitato il loro consenso circa la mia partecipazione al gruppo, alcune di loro non hanno mai interagito con me e hanno ignorato le mie occasionali domande. Allo stesso tempo, tuttavia, l'essere donna mi ha paradossalmente agevolato. Molte utenti, infatti, hanno ammesso che si sarebbero sentite a disagio ad avere una presenza maschile, in quanto «troppo spesso l'«ometto» verte le sue attenzioni ad un secondo fine, girandoci attorno come uno squalo e diventando fastidioso» (B., intervista, 16 novembre 2023).

Oltre a queste dinamiche «locali», ho incontrato anche diverse delle criticità che emergono di frequente nella letteratura (MILLER 2018; PAVSIC 2007). Il mio campo digitale è durato da marzo 2022 e perdura tutt'ora: le mie intervistate mi scrivono ancora in chat privatamente e i gruppi in cui sono entrata sono costantemente attivi. In questo senso mi ritrovo nel limite evidenziato da Miller, che definisce in questi termini le difficoltà ad allontanarsi dal campo digitale:

[W]ith social media, the people anthropologists work amongst expect to retain those relationships over distance and subsequent to the completion of the ethnography, which is consequently harder to delineate» (MILLER 2018: 9).

Ma ciò che è stato più difficile da gestire è stato l'assenza di metacomunicazione (PAVSIC 2007): mi sono infatti spesso ritrovata a chiedere maggiori specifiche o di rifrasare precedenti messaggi perché mi era impossibile capirne il tono e talvolta il senso. Inoltre, le articolate perifrasi di alcune donne, che a tratti risultavano ermetiche, e gli errori di scrittura causati dal correttore automatico hanno reso il flusso delle domande e delle risposte poco scorrevole.

Infine, un'ultima precisazione metodologica si rende necessaria per giustificare la scelta di trattare soltanto di terapia ormonale sostitutiva femminilizzante DIY. Durante il mio lavoro di campo ho riscontrato come la Tos DIY transfem sia un tema più esplicitamente preso in considerazione (per esempio su Reddit) rispetto a quella transmasc<sup>10</sup>. Anche i gruppi a cui ho avuto accesso erano esclusivamente dedicati alla Tos femminilizzante DIY. Questo dato va contestualizzato a partire dal fatto che una terapia mascolinizzante richiede l'assunzione di testosterone, il quale rientra tra le sostanze dopanti e, per tanto, la cui compravendita senza ricetta non ripetibile<sup>11</sup>, non solo è illegale – come d'altra parte lo è anche l'acquisto dei farmaci

per la Tos femminilizzante – ma può essere punito, per l’assunzione, con la reclusione da tre mesi a tre anni e con multa o addirittura reclusione<sup>12</sup>.

L’illegalità del fenomeno si accompagna alla velata riprovazione da parte del personale specializzato dei centri ONLUS e dei servizi ospedalieri (FONDÉN 2020). Dico “velata” perché quello dell’autocura transgender è un tema avvolto dal silenzio, che raramente entra nella discussione pubblica (FONDÉN 2020). Anche nelle scienze sociali la Tos DIY appare relativamente poco trattata: i principali riferimenti bibliografici che riguardano questo specifico fenomeno sono la tesi magistrale di Edwin Fondén (2020), gli studi sulla retorica digitale di Edenfield, Holmes e Colton (2019) e Edenfield e Ledbeter (2019) e diversi studi qualitativi condotti tramite *surveys* (ROTONDI *et al.* 2013; XAVIER *et al.* 2013; BAKER *et al.* 2023). Fondamentali sono infine alcuni testi che riflettono sul ruolo del *web* e dei media nella produzione di una rappresentazione normativa delle identità transgender (HORAK 2014; MILLER 2018). Normatività trans che si costituisce a partire dall’esagerazione degli aspetti fisici della transizione medicalizzata e dalla produttività rappresentata dalle soggettività trans binarie (VIPOND 2015; MALATINO 2022).

### *Lo spazio cyberqueer come spazio di intimità*

Considerato l’oggetto di questa analisi, la proposta si può ascrivere al filone dell’antropologia digitale, campo che si origina a partire dall’antropologia materiale e dall’antropologia dei media con la sua progressiva digitalizzazione (MILLER 2023 [2018]). Allo stesso tempo questa ricerca si inserisce anche nella branca di studi sullo spazio *cyberqueer* che si afferma soprattutto in contesto statunitense tra la fine degli anni Novanta e l’inizio degli anni Duemila. Se inizialmente questa corrente si era concentrata sul ruolo dello spazio virtuale nella costruzione delle identità *queer* e sugli aspetti simbolici della produzione culturale, una linea di analisi parallela ha riguardato le implicazioni economiche e politiche degli spazi *queer* e virtuali (WAKERFORD 2000).

Internet, soprattutto attraverso le *webcities* (DAME-GRIFF 2021) prima e i *social media* ora, costituisce un mezzo attraverso cui le comunità LGBTQIA+ possono creare narrazioni e rappresentazioni di sé che si possono definire, nella misura in cui sono autoprodotte, che spesso vengono descritte dall’ricercatorə come molto più autentiche rispetto a quelle esogene (WHITTLE 1998, analogamente, sul ruolo del digitale nelle rappresentazioni di

soggetti disabili, si veda BOELLSTORFF 2021). Evidenti e importanti eccezioni a questa presunta autenticità, soprattutto rispetto alle soggettività trans, sono le riflessioni sulle narrative egemoniche della transizione nei media (HORAK 2014; MILLER 2018; MALATINO 2022).

In *Out Online: Trans Self-Representation and Community Building on YouTube* (2016), Tobias Raun mostra come, attraverso il *vlogging*<sup>13</sup>, il soggetto trans fornisce tanto una auto-rappresentazione, quanto una mobilitazione di «affect as emotions, feelings and passion» (RAUN 2016: 213) nell'utente che guarda il video. Quest'ultimo aspetto, secondo l'autore, alimenta la coesione sociale e crea comunità, invitando talvolta le utenti alla mobilitazione politica (RAUN 2016).

Tuttavia, se da una parte i *social media* si sono affermati come porto sicuro per un'auto-rappresentazione *queer*, «trans users remained at risk of marginalization and exclusion» (HAIMSON *et al.* 2021: 346). Per esempio, Tumblr costituiva, per l'alta "malleabilità" data dal codice HTML, un *medium* popolare per coloro che si sottoponevano ad una riassegnazione di genere. Così almeno fu fino al 2018, quando i contenuti relativi alle transizioni medicalizzate vennero "bannati" – ossia esclusi, eliminati – dal sito in quanto considerati *adult content* dall'algoritmo e quindi non adatti al pubblico più giovane. In questo senso «[t]umblr's ban sent a clear signal to trans communities that they were no longer welcome» (HAIMSON *et al.* 2021: 345-346). Ad oggi, analogamente, Tiktok offre una piattaforma per creare comunità *online* e per permettere a singole<sup>14</sup> *creator* di esprimere la propria identità e presentazione di genere in modo spesso ironico e meno politicamente orientato (ROCHFORD, PALMER 2022: 85). Tuttavia, come notano Rochford e Palmer, l'algoritmo che gestisce la visibilità dei contenuti privilegia i video indirizzati ad un pubblico cisgender: «TikTok can be a tricky platform for meaningful discourse. The platform has little reason to facilitate communication building [...] as misunderstandings and disagreements fuel engagement» (ROCHFORD, PALMER 2022: 93).

Questa breve disamina serve a mostrare che, se molto è stato scritto sul rapporto tra *social media* e comunità trans (RAUN 2016; HAIMSON *et al.* 2021; ROCHFORD, PALMER 2022; FARBER 2017), applicazioni di comunicazione come Telegram e Discord spesso non vengono prese in considerazione nella letteratura. La mia ipotesi è che questa mancanza sia dovuta alla *privacy* che rende queste applicazioni la scelta più sicura per chi pratica *Tos DIY*. I contenuti delle chat di Telegram e Discord non sono facilmente fruibili dall' ricercatore, che deve entrare in relazione con le utenti e costruire con

loro un rapporto di fiducia tale per cui possa osservare discussioni intime e private.

Nella letteratura si nota come i media maggiormente presi in considerazione siano piattaforme sui cui vengono postati contenuti destinati ad un pubblico vasto; sui gruppi, invece, avviene una condivisione di esperienze vissute e del proprio mondo emotivo che tuttavia è protetto dallo sguardo di un'*audience* più ampia, la quale può includere i cosiddetti *trolls*<sup>15</sup> o soggetti cisgender che desiderano informarsi circa temi trans<sup>16</sup> (ROCHFORD, PALMER 2022). Tutte tipologie di utenti, queste, la cui presenza andrebbe a detrimento di una condivisione di esperienze più libera, tecnica e non giudicante. Inoltre piattaforme come YouTube contribuiscono a istituire una rappresentazione egemonica e performativa della transizione medicalizzata (HORAK 2014; MILLER 2018) che, nello spazio intimo dei gruppi Telegram e Discord, spesso lascia il posto alla vulnerabilità delle utenti. Come proverò a mostrare, infatti, in questi spazi "protetti", le donne da me intervistate condividono le proprie fragilità, creando uno spazio per tutte quelle affezioni negative (fatica, invidia, *numbness*) che Malatino definisce come "*side affects*" o ancora più semplicemente "*being trans [and] feeling bad*" (MALATINO 2022: 1-3).

Rispetto a questo scenario, la mia ricerca intende prendere in analisi proprio questi *media* collettivi e allo stesso tempo privati, mostrando come possano costituire un campo fertile per l'analisi delle terapie ormonali sostitutive DIY. A tal proposito va evidenziato come la Tos fai-da-te sia un fenomeno allo stesso tempo materiale e virtuale. In prima istanza si tratta di un'azione di modificazione corporea che, in quanto tale, si radica nella concretezza dei corpi. Non soltanto l'assunzione di ormoni altera la fisionomia delle donne, rendendone i corpi più conformi allo standard sociale di femminilità, ma comprende anche una serie di azioni di cura del sé genderizzate, come l'epilazione e l'uso di trucco e parrucche, pratiche comunque molto diffuse tra donne cis e che incidono sulla presentazione di genere delle utenti.

In secondo luogo, però, l'autocura è anche un fenomeno virtuale, radicato nell'ambiente digitale. Qui tecnica e tecnologia, con la materialità dei loro *hardware*, creano «finestre artificiali che forniscono accesso a un mondo intermediario» (QUÉAU 1993: 18). In questo senso si evince che, se da un lato materialità e virtualità sono due aspetti consustanziali del digitale, dall'altro il corpo virtuale, in quanto oggetto primario della percezione autoriflessiva del soggetto, si costituisce come struttura relazionale

(DIODATO 2012). L'utente – sia esso una *content creator* di Youtube o Tumblr quanto il membro di un gruppo Discord – crea e cura la propria immagine in quanto interfaccia con l'altra. Quando la presenza del soggetto si situa *online* diventa telepresenza (SHAVIRO 2004), ossia si rende intrinsecamente intersoggettiva, costantemente sull'orlo di diventare se non pubblica, quantomeno condivisibile.

Ciò che si vuole dunque offrire, attraverso queste riflessioni, è un supporto teorico al dato, empiricamente evidente, che la virtualità della relazione non pesa negativamente nella dinamica tra le utenti (MCGLOTTEN 2013; SIEBLER 2016). Le donne da me intervistate, infatti, utilizzano lo spazio digitale per fondare legami sociali, intimi e duraturi. Quando ho chiesto alle utenti del gruppo Telegram di esplicitarmi la natura di queste intimità virtuali, S. ha risposto mostrando un grande coinvolgimento emotivo e ponendo l'attenzione sulla rete sociale di supporto creatasi:

[...] [G]razie a questa chat ho potuto conoscere sorelle con cui mi sono anche vista di persona e dalle quali sono partiti collegamenti con altre chat e gruppi e così via, cosa che mi ha permesso di scoprire molte persone nuove ed interessanti. All'interno di questo gruppo si è scambiato di tutto, in particolare il proprio sapere personale fatto e basato sull'esperienza» (S., intervista 13 novembre 2023).

Le relazioni che queste donne intessono vanno a costituire delle *mediated intimacies*<sup>17</sup> (CHAMBERS 2013), ossia delle intimità costruite grazie a e nel contesto di una rete, «capable of fostering rich, deeper connections by extending intimate contacts across barriers of distance and time» (CHAMBERS 2013: 21). Si crea così un contesto di condivisione sicuro.

Nel gruppo chat di Telegram, per esempio, le donne spesso condividono le loro insicurezze sull'aspetto fisico, che vengono accolte dalle altre e danno vita ad un intricato scambio di consigli e informazioni sui possibili interventi a cui ci si potrebbe sottoporre per modificare il proprio corpo.

Riporto *verbatim* la seguente conversazione, avvenuta il 15 dicembre 2023:

C.: «Domanda a cui vorrei una sincera risposta... se decidessi di rifare il naso più o meno così che ne dite?».

[Al messaggio vengono allegate una foto frontale e una di profilo del viso di C., con due versioni modificate digitalmente delle stesse foto, in cui il ponte del naso appare più dritto e sottile].

C.: «... Consigli...».

D.: «Da due anni che vorrei rifarlo poi ci penso su e mollo il colpo».

D: «[Riferendosi alle foto di C.] Un po' storto come il mio... ma almeno non è a patata».

B: «[Riferendosi alle foto di C.] Io ti dico di sì, anche se non del tutto convinta della chirurgia plastica, le prime due foto in alto [quelle modificate] (a parte le altre imbellettature [emoticon sorridente]), le trovo più armoniose per un viso femminile. Anche io sto pensando allo stesso tipo di chirurgia [emoticon che manda un bacio]».

B.: «Però nel mio caso, dovrei accendere un altro mutuo, naso, mascella, “befanoplastica”, lipo succhiata, impiantistica tricologica, vaginoplastica e chi più ne ha più ne metta... a parte il seno per ragioni di progressi malevoli effetti della mia sorellina [emoticon che strizza l'occhio]».

C.: «Andiamo in tre e facciamo 3 × 2 [emoticon che ride a crepappelle]».

B.: «Sconto comitive».

Questo tipo di discorsi è molto comune nel gruppo Telegram. L'invio di messaggi finalizzato alla condivisione delle proprie insicurezze è molto frequente. Le (auto)critiche più comuni riguardano il volto, i capelli e il peso. Si tratta Le risposte che questo genere di digressioni ricevono crea un contesto sicuro e comprensivo che porta le donne a sentirsi libere di sfogare, in modo quasi catartico, il proprio disagio. Verbalizzare queste affezioni negative diventa fondamentale, soprattutto alla luce del fatto che spesso lo spazio di cura offerto dalle discipline psi (dalla terapia psicologica ai gruppi di auto mutuo aiuto) non è quello adatto a esplicitare dubbio e negatività (SPADE 2003). Secondo Dean Spade, ciò si deve al fatto che la legittimazione delle identità trans e l'accesso a ulteriori cure si deve necessariamente alle discipline psi.

Inoltre, analogamente a quanto evidenziato da Nicher e Vuckovic (1994) sul *fat talk*, questi messaggi possono considerarsi un discorso indiretto routinizzato, essenziale allo scambio sociale (NICHER, VUCKOVIC 1994). Con ciò si intende l'uso di un *reference point* che «may not reflect actual behaviour, but rather index important personal and cultural concerns» (NICHER, VUCKOVIC 1994: 109). Per quanto riguarda le partecipanti alla ricerca, il *reference point* consiste in commenti sul proprio aspetto fisico e sulla volontà di sottoporsi a interventi chirurgici più o meno invasivi per risolvere quelli che vengono percepiti come difetti o tratti troppo maschili. L'impeto che spinge queste donne a parlare così di sé rimanda al disagio più profondo di percepire il proprio corpo come non conforme allo standard di femminilità, in modo molto simile a quanto avviene per le adolescenti intervistate da Nicher e Vuckovic. La “befanoplastica” – in riferimento al fatto che B. si sente così brutta, appunto “befana”, da aver bisogno di interventi per-

vasivi – permette alla donna di apparire vulnerabile, sincera, e fomenta la coesione sociale spingendo le altre all'immedesimazione e alla comprensione. Tuttavia, se le quattordicenni statunitensi rispondono al *fat talk* con rassicurazioni, raramente la stessa cosa si verifica per le utenti del gruppo di Telegram. Nell'esempio riportato C. manifesta il proprio disagio e le altre lo confermano, ammettendo che sì, il suo naso sembra più femminile nella foto modificata. Questo suggerisce, a mio parere, un disagio più strutturale, per cui queste donne anelano la modificazione corporea per inserirsi in una norma che, in quanto trans, è loro negata dal forte stigma sociale imposto dalla società binaria. Così questi discorsi finiscono per creare uno spazio in cui l'intimo senso di inadeguatezza può finalmente venire verbalizzato. Riporto, in proposito, i messaggi inviati da C. e B. in data 15 dicembre 2023:

C.: «Da narcisa e vanesia come sono darei un rene e tutto il mio regno per specchiarmi come la Barbie che ho sempre desiderato... ma ahimè mi devo accontentare mio malgrado di questa *condizione spuria*<sup>18</sup> che mi tormenta lo spirito».

B.: «Il *“modello donna Cis in generale”*... quello è per me *“il modello”*<sup>19</sup>... sto cercando, nell'immediato, di modificare il mio corpo con diete, esercizi fisici mirati [...] per rendere il mio fisico più somigliante possibile alla classica forma a clessidra, una delle più belle forme femminili... chimera? Forse ma intanto qualche piccolo risultato lo ottengo. [...] Parlare trattamenti, tinte e o sfumature di rossetto è solo per ora tutta una serie di *“alchemici esperimenti”* per trovare un compromesso, o la perfezione di noi stesse, nell'apparire il più possibile *“Donna”* con tutti quei compromessi necessari dovuti alla forma differente di uno scheletro nato con i cromosomi XY [...]».

Ciò che emerge da questi estratti è il disagio che C. e B. provano davanti alla loro immagine riflessa allo specchio. Come sostengono Jarrin e Pussetti nella loro analisi delle tecnologie cosmetiche, «[w]hen the objectively “healthy” or “beautiful” body is uncritically assumed to exist, a wide array of bodies are immediately labeled as wanting or lacking in comparison» (JARRIN, PUSSETTI 2021: 3). Le rappresentazioni del modello dominante di corpo femminile – desiderabile quando è abile, magro e cisgender – vanno a costituire un modello a cui le donne trans aspirano e che provoca insicurezza. Se il corpo è simbolo dell'ordine sociale (DOUGLAS 2001 [1966]), questi corpi socializzati come se fossero in *“condizione spuria”* rappresentano una devianza rispetto alla norma che destabilizza l'ordine sociale. Allo stesso tempo le parole di B. mostrano come sia possibile realizzare una *“perfezione di se stesse”* o, in altre parole, essere donne in quel margine di non conformità. Ho chiesto dunque alle utenti del gruppo quale

fosse il ruolo della società in questo scenario e B, il 17 dicembre 2023, ha risposto come segue:

B: «La società, secondo me, gioca il ruolo di “esaminatrice” dei risultati degli sforzi che noi sosteniamo giornalmente per il raggiungimento di quanto agognato e molto faticosamente ottenuto. Chi più, chi meno, ogni giorno ci si mette alla prova, quelle persone che ti aprono la porta e ti chiamano “signora” sono al pari di una cartina tornasole di tutti quegli sforzi di cui sopra. HRT non è solo uno “spalmarsi” gel di estrogeni e calarsi pastiglie di anti androgeni, è prima di tutto un processo mentale che ci si prefigge di seguire, da cui successivamente si sviluppa tutta una serie di azioni che ti rendono a tutti gli effetti ed agli occhi di tutti, quella “signora” a cui aprono la porta [emoticon che strizza l’occhio e tre emoticon che mandano un bacio]».

Questo messaggio di B. ha ricevuto *reaction* di applausi da parte di molte delle donne del gruppo, ad indice del fatto che si tratta di una riflessione condivisa. La società, questa cartina tornasole o questa sfinge<sup>20</sup> – come la definisce Filo Sottile (2020) – esamina gli sforzi e ribatte con piccoli gesti e performance genderizzate che hanno il potere di includere o escludere, creare agio o disagio, aprire o rimarginare ferite identitarie. L’idea che il riconoscimento sociale sia ciò che fonda il genere è un retaggio del “test di vita reale” che era tanto importante nei primi anni della transizione medica (MALATINO 2020). Ancora oggi molte soggettività transgender vivono questa pratica di *gatekeeping*, che ha un notevole peso etico: il provare a vivere socializzate nel genere in cui ci si identifica sottintende la verità per cui «[è] a partire da tale riconoscimento sociale che si costituiscono gli assunti che riguardano l’esperienza del corpo» (MALATINO 2021: 119). Come evidenzia l’autrice, le soggettività transgender sono costantemente bersaglio di domande circa i propri genitali, o sulle operazioni chirurgiche fatte: emerge così uno spazio di intimità violata, in cui ciò che è più privato è costretto a diventare di dominio pubblico. In questo senso si rende attuale l’affermazione di Bettcher, per come è ripresa da Malatino (2021: 119):

[I] confini che regolano l’intimità [...] denotano implicitamente chi ha accesso alle parti del corpo ritenute “intime”. La più intima di queste parti – i genitali – sono soggetti anche a una struttura morale differenziale dicotomica rispetto al genere. [...] [E]siste un’intera struttura morale che inquadra e regola quell’intimità di cui l’espressione di genere è un *surrogato*. [...] Quando parliamo di forme di riconoscimento di genere “più vere” o meno vere, la mia impressione è che i maggiori momenti di “verità” per quanto riguarda il riconoscimento avvengono quando ci inseriamo in questa struttura morale.

Questa struttura morale riguarda anche e soprattutto il corpo e nello specifico le sue parti più intime, ossia parti che socialmente si ritenga debbano essere celate allo sguardo pubblico. Malatino (2020; 2021) nota come il lavoro che si fa sul corpo è l'esercizio della propria autodeterminazione, ma allo stesso tempo questo si innesta in un assemblaggio di forze fuori dal proprio controllo che fondano il riconoscimento sociale. Davanti allo sguardo scrutatore della società, le comunità *online* offrono un riparo. Comune è infatti per le donne condividere sul gruppo foto del proprio seno, dettagli sulla propria sessualità o sui propri genitali<sup>21</sup>. Questo evidenzia come questi spazi digitali siano percepiti come un luogo sicuro in cui ci si può permettere di essere vulnerabili, protette dallo sguardo sociale. È in questo contesto che, proprio a partire da esperienze intime condivise, le donne trovano quel riconoscimento che la società nega. Il costante lavoro estetico e di genere a cui le donne trans si sottopongono qui viene riconosciuto in tutto il suo sforzo. Ciò mostra come queste comunità siano pregne di un vasto apparato di emozioni e affezioni come fatica e intorpidimento (MALATINO 2022). La transizione medicalizzata è infatti *faticosa* sia prima della transizione che "dopo", ammesso e non concesso che a quel "dopo" si arrivi mai. Horak (2014), riprendendo la teorizzazione dell'ottimismo crudele di Bertland, evidenzia come la Tos e le narrazioni ad essa legate portano ad immaginare un futuro roseo, di felicità e completa accettazione. Futuro che, tuttavia, viene sempre e costantemente negato. L'ottimismo è dunque crudele proprio nel senso che istituisce una temporalità lineare, dalla fine irraggiungibile, che impedisce l'accettazione del sé nel qui ed ora.

Posta questa premessa, il sistema di solidarietà del gruppo si rende estremamente evidente da come vengono gestiti lo sconforto e la fatica della transizione medicalizzata. «Prima o poi» ha spiegato C. a delle donne che si sentivano demotivate dalla lunghezza dell'iter terapeutico e dalla quantità di cambiamenti estetici, «matura il tempo in cui si prende finalmente la decisione di portare a termine l'incompiuta e quel giorno... sì quel giorno che dici basta a tutte le paranoie che ti sei fatta... ah quel giorno assume un sapore di libertà e di gioia» (Messaggio di C., 18 luglio 2023).

Viene percepita una mancanza nel vivere socializzate come uomini e dover fronteggiare per la prima volta la fatica e la sofferenza che il lavoro quotidiano sul corpo comporta. Allo stesso tempo però proprio qui emerge l'intima gioia del riconoscersi. Si può essere realizzate come donne, anche quando il fisico appare ancora maschile e la famiglia di origine usa il *dead name*. Emerge così una dialettica della resistenza e della conformità

(PUSSETTI 2021; CONNELL 2023b; RUBIN 2003): da una parte le donne del gruppo interiorizzano forme di esclusione strutturali, continuano a percepirsi brutte e a voler fare l'impossibile per realizzarsi in conformità agli standard sociali. D'altra parte, tuttavia, hanno anche la capacità agentiva di creare possibilità nuove per sé e per le altre, costruendo un contesto di cura in cui ci si può sentire befone, chimere e altri esseri mostruosi, ma non per questo meno donne.

### *Tos DIY come autocura*

Per descrivere le Tos DIY, loro esplicitarsi nelle dinamiche relazionali delle comunità *online* e le loro implicazioni politiche, mi servo del concetto di autocura, il quale è qui inteso secondo l'accezione data da Sylvie Fainzang, ossia:

[T]he use of a medicine on one's own initiative, without consulting a doctor for the problem in question, whether the medicine is already in one's possession or whether one procures it to this end (in a pharmacy or from another person) (FAINZANG 2013: 6).

L'autrice, in *The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication* (2013), scompone l'autocura in tre momenti distinti che possono coesistere ma che da soli sono necessari e sufficienti affinché si possa parlare del fenomeno.

*In primis* si ha l'autoesame del proprio corpo. Durante questa fase il soggetto legge la propria sofferenza come semplice segno, localizzandola. Per segno, Fainzang intende il disagio o il dolore percepito in quanto tale e spoglio di categorie interpretative. Y., per esempio, ha descritto nel dettaglio i riscontri molto pratici della propria sofferenza, prima che questa fosse semantizzata come disforia.

[I]n passato ho avuto tanti, diciamo, effetti della disforia senza capire che era quello, quindi per esempio, non so, evitavo situazioni sociali, non volevo magari anche cose più stupide, tipo, magari, non volevo che le persone mi scattassero foto. [...] [T]anti effetti della disforia sono anche il fatto che visto che inconsciamente... cioè, visto che alla fine non ti frega nulla del tuo corpo, perdi molto di *self-care*, quindi alla fine te ne freggi completamente di gestire la tua salute, quindi si forma tutto un effetto domino per cui neanche, insomma, vai a fare le cose di salute base che neanche c'entrano con il tuo *gender* (Y., intervista, 11 marzo 2022).

Da questo estratto emerge il disorientamento della donna. Durante questa prima fase della propria presa di consapevolezza, il soggetto è lasciato in

balia di una sofferenza apparentemente senza senso, che porta ad una spirale di comportamenti distruttivi che appaiono tra loro sconnessi.

L'autoesame porta al secondo momento: l'autodiagnosi, che prevede lo spostamento dal piano percettivo a quello cognitivo, ricostituendo, parallelamente, il segno come sintomo. Questo passaggio è cruciale in quanto permette di fare emergere la dimensione dell'interpretazione: un segno viene interpretato come sintomo e, in altre parole, la sofferenza percepita viene tradotta nel linguaggio e nei paradigmi della biomedicina, anche quando questi hanno un peso politico e sociale niente affatto neutro (VESCE 2021). Y., per esempio, nelle nostre interviste ha spiegato come il termine "disforia", malgrado le sue problematichità, le abbia fornito una categoria semantica per spiegare e spiegarsi la propria sofferenza (BALDANZA, BACCHELLA 2022). Infine, l'ultimo momento che costituisce l'autocura è l'autoprescrizione, ossia il recupero e la somministrazione del farmaco che il soggetto ritiene più adatto a curare il segno (ora sintomo) della malattia autodiagnosticata (FAINZANG 2013).

A questo punto, si rende necessaria una precisazione circa il disturbo di disforia di genere e sull'uso che ne viene fatto da diverse delle partecipanti alla ricerca. Da molte delle interviste condotte si nota come la sofferenza percepita dai soggetti e il loro senso di inadeguatezza venga configurato, come molto spesso accade, come "disforia di genere", termine niente affatto neutro. Si tratta infatti di una categoria diagnostica del DSM-5 che è stata oggetto, dal 2007, di ampio malcontento e critiche da parte delle comunità trans che mirano alla depatologizzazione (VESCE 2021). I., quando le ho chiesto la ragione di questo uso pervasivo del termine, ha risposto così:

Non so, magari per loro [le donne del server Discord] vuol dire, banalmente poco più che semplicemente la definizione per descrivere il loro disagio, magari se gli viene in mente un'altra parola, ne usavano un'altra e usano "disforia" perché è quella che c'è. Detto questo... Non lo so. Nel senso, personalmente io penso che il termine "disforia" [...] [nel senso di] dilemma esistenziale per il quale noi possiamo decidere come cambiare il nostro nome sul documento (I., intervista 17 gennaio 2023).

C., invece, non tende ad utilizzare la parola "disforia" per descrivere la propria condizione. Quando le ho chiesto di spiegare questa assenza ha risposto come segue:

Non... Allora, la disforia, nel senso la... sì, è un termine comunque che non è che non lo sento [balbetta]... è comunque, un... diciamo... l'ho sentito in particolari episodi, diciamo nel percorso e anche prima. Però non... non mi piace l'utilizzo anche magari che... proprio patologico di questa. [...]

Non lo ritengo un disturbo mentale, non lo ritengo una... un qualcosa in sé di patologico. A volte, insomma, si può utilizzare, sì, per carità, assolutamente, però... così sì, non siamo, ecco, non tendo a utilizzarlo (C., intervista 23 dicembre 2022).

Quello che si evince da queste due narrazioni è come il termine “disforia” venga piuttosto comunemente utilizzato nel linguaggio in quanto descrittore efficace del disagio provato da questi soggetti, pur mantenendo un’intrinseca problematicità, in quanto designa un meccanismo di riproduzione dei discorsi patologizzanti che la parola evoca. L’apparato diagnostico delle discipline psicologiche e psichiatriche costituisce un sistema esplicativo in cui la sofferenza percepita viene incasellata e, in un certo senso, costretta e semplificata. Così, il descrittore “disforia” si mostra come davvero singolare, in quanto da una parte è una derivazione dell’egemonia della biomedicina, ma dall’altra è anche un concetto che può venire riappropriato e decostruito, colorandosi di significati nuovi.

Questo discorso può anche articolarsi a partire dalla differenziazione di de Certeau (1984) tra tattiche e strategie. Se la disforia intesa come discorso patologizzante costituisce una strategia – ossia un insieme di discorsi e pratiche autorizzati dalle istituzioni e quotidianamente agita – la tattica è l’appropriazione del discorso biomedico, la quale porta a una ri-semantizzazione parziale del termine “disforia” e del suo panorama di simboli. Edenfield, Holmes e Colton (2019), prendendo in considerazione il tema delle terapie ormonali DIY, mettono in relazione i manuali medici *tout court* con il *corpus* di conoscenze circa l’autocura trans, mostrandone le differenti implicazioni sul piano etico e identitario:

[M]edical procedural manuals often presuppose some sort of universal user and are aimed at instrumental ends. Institutional medical manuals are not typically designed to be sensitive to the complex cultural and political milieus in which patients find themselves. By comparison, Mascara and Hope<sup>25</sup> is ethical in a queer sense<sup>26</sup> because it acknowledges the complexity of queer vis-à-vis transitioning (EDENFIELD, HOLMES, COLTON 2019: 182).

Questo processo semanticamente creativo non si esaurisce sul piano discorsivo, ma prende la forma di un insieme di pratiche e assetti a tutti gli effetti agentivo ed estremamente materiale. Riappropriandosi di conoscenze tecniche e – per l’appunto – tattiche, i soggetti che praticano autocura riescono a destreggiarsi nel mondo simbolico della biomedicina, facendo propri alcuni dei suoi contenuti e restituendoli in una forma che sia fruibile a tutt’e che fondi un sapere condivisibile.

Dopo aver configurato il segno in sintomo, seguendo la tripartizione di Fainzang (2013), i soggetti che praticano autocura procedono con l'autoprescrizione. Per quanto riguarda i casi analizzati, questa fase consiste nell'intraprendere una terapia ormonale sostitutiva e nel monitorare da sé gli effetti che ha sul corpo, senza aver necessariamente ricevuto la diagnosi di disforia di genere (DSM-5) o una relazione che attesti un'incongruenza di genere (ICD-11). Questa definizione generica, tuttavia, presenta delle eccezioni. Comune è infatti – dopo un periodo di autocura – richiedere l'intervento di un endocrinologo modificando comunque le prescrizioni ricevute, soprattutto in termini di dosaggio (come nel caso di E., C. e S.).

Esistono due principali modalità attraverso cui le donne trans che hanno partecipato alla mia ricerca recuperano i farmaci. In primo luogo, l'opzione più semplice e immediata, utilizzata maggiormente dalle utenti del gruppo Telegram, consiste nel fare ricorso alle cosiddette “farmacie senza ricetta”. Questa espressione è quella che si può ritrovare nelle *wiki* e nei gruppi *online* adibiti al reperimento di informazioni su questa pratica. In queste sedi vengono create dalle utenti delle specie di *data-base*, a volte con l'aggiunta di mappe interattive, che riportano quali farmacie in Italia consentono l'acquisto di farmaci a base di estrogeni senza dover mostrare la prescrizione medica. La maggior parte dei farmaci per le Tos femminilizzanti, infatti, possono essere comprati attraverso ricetta bianca ripetibile, la quale dovrebbe essere contrassegnata e ritirata una volta esaurito il numero di farmaci da acquistare. Accade però che alcune farmacie non ritirino o addirittura non controllino le ricette, andando così a costituire un'importante risorsa per la comunità dell'autocura transfem. C. ha descritto in questi termini le strategie che implementa per reperire i medicinali in farmacia:

In farmacia è dove io li reperisco [i farmaci], oppure tramite magari [...] parenti o amicizie, chiaramente contatti, chiaramente non in maniera diciamo “in mercato” [...]. Possono esserci amichetti che regalano, appunto, ad altre; oppure, ad esempio tante donne fanno, ad esempio, la stessa terapia, Progynova<sup>27</sup> lo prendono tantissime [...]. Io, ad esempio – ora, [ridacchia] senza fare ammissioni di reato – diciamo che le ho provate un po' tutte, chiaramente in farmacia e anche magari, come alcuni dicono, “nella comoda ricetta bianca”. [...] Ecco, su questo punto [...] siccome so anche che nella ricetta bianca è tecnicamente... ritenuta sostituita da quella elettronica (però viene ancora usata insieme a quella elettronica) ora, non ci sarebbe questa possibilità di farlo [altrimenti]. Diciamo che con la ricetta bianca si creano delle... degli spiragli, ecco (C., intervista 3 dicembre 2022).

Dall'intervista di C. si può notare la consapevolezza di star commettendo un'azione di per sé illegale, anche se non perseguibile, sfruttando gli interstizi del sistema giuridico e sociosanitario. Malgrado i limiti che il sistema medicolegale<sup>28</sup> impone, la donna implementa strategie creative per reperire i farmaci necessari per la Tos, «basta avere la faccia di bronzo» (C., intervista 18 novembre 2023).

La seconda modalità riguarda l'acquisto *online* degli ormoni tramite il *web*. Questa opzione è più comune nel server Discord, dove l'età media è più bassa e il livello di competenze informatiche più elevato. Molti sono i siti dove è possibile acquistare ormoni e in questo scenario la donna trans è agevolata da diversi *repository online*, ovvero siti curati con l'esplicito fine di indirizzare donne che praticano Tos DIY verso pagine dove possono acquistare gli ormoni. Nello specifico, su uno dei più usati siti di re-indirizzamento appare una tabella che riporta i nomi dei siti con *hyperlink*, modalità di pagamento (solitamente tramite bonifico, Bitcoin o altre criptovalute), luogo di provenienza, e alcune note circa eventuali sconti o problematicità di spedizione. Dal *repository* è possibile accedere ad altre pagine che permettono di visualizzare i negozi *online* a partire dal prodotto che si intende acquistare, in modo da agevolare l'utente. Per tutelare la sicurezza degli utenti, sulle pagine dedicate agli antiandrogeni<sup>29</sup> viene inoltre raccomandata la dose consigliata (non più di 12.5 mg al giorno) con relativo *hyperlink*, a raccolte di articoli scientifici e studi sui farmaci (spesso riassunti e spiegati da utenti trans).

I vari siti presenti nelle *repository* si possono dividere in due categorie. La prima è quella dei rivenditori, ovvero organizzazioni o singoli che comprano farmaci di produzione industriale da Paesi dove il loro costo è inferiore, per poi rivenderli. La seconda categoria riguarda invece i siti degli *homebrewer*, ovvero pagine *web* gestite da soggetti (in tutti i casi che ho analizzato donne trans) che creano le sostanze artigianalmente e poi spediscono il prodotto in autonomia. La produzione in laboratori casalinghi di farmaci non garantisce che vengano rispettate le normative igieniche e di sicurezza vigenti<sup>30</sup> e, pertanto, è illegale. In proposito, infatti, va rilevato come gli *homebrewer* siano spesso soggetti a particolari attenzioni giuridiche e i loro siti sono sempre a rischio di repentina chiusura. Le *wiki* riportano che gli *homebrewer* comprano i preparati contenenti i principi attivi necessari da *suppliers* cinesi, cosa che comporta seri rischi di contaminazione e dosaggio, oltre al pericolo che il farmaco scada troppo in fretta a causa della difficoltà di reperire gli adeguati conservanti. Tuttavia, malgrado il rischio legale e l'intrinseca inaffidabilità degli *homebrewer*, molte donne trans del

gruppo Discord preferiscono acquistare i propri farmaci da uno specifico sito di questo genere, reputato affidabile in quanto testa le proprie polveri e ha un laboratorio adeguato a produrre i farmaci. La ragione appare dovuta al fatto che le produttrici di ormoni sono donne trans che usufruiscono dei farmaci che loro stesse producono. Nel campo delle Tos DIY questo fatto è di estrema rilevanza perché, in assenza della figura prescrittiva del medico, ad essere autorevole è la donna trans che «fa da cavia» (Y., intervista, 22 marzo 2022), ovvero prova su di sé diversi tipi di farmaci e posologie (BALDANZA, BACCHELLA 2022: 229).

Ho preso in considerazione uno dei siti più utilizzati attraverso cui si possono acquistare farmaci *homebrewed*. Il sito appare drasticamente diverso rispetto alle *compounding pharmacies*: se i siti delle farmacie impiegano foto generiche di uomini e donne cisgender spesso caucasici anche quando il sito ha sede in India, Brasile o a Vanuatu, le grafiche del laboratorio artigianale rappresentano dei disegni in stile *anime* di giovani ragazze dai capelli colorati e dagli abiti vivaci.

La scelta di utilizzare queste rappresentazioni deriva dal *topos* dell'*otokonoko*, traducibile come “ragazzo-ragazza” o “ragazzo-figlia”, spesso tradotto in inglese semplicemente come “*crossdresser*” o “*femboy*”. *Otokonoko* è un termine che si rifà a un genere di *manga* e *anime* che vede protagonisti personaggi *assigned male at birth* (AMAB) dalla fisionomia e dall'*habitus* femminile. La pervasività di queste rappresentazioni è indicativa della rappresentazione di un'identità di genere alternativa alla norma che, tuttavia, si esplica in un mondo ideale in cui «trans women can imagine a fantasy existence in which they are free to perform whatever interests they once had, without risking the loss of their status as women in the eyes of others» (LEWICKI 2022: 69).

Il *topos* dell'*Otokonoko* è presente anche nella principale *wiki* che ho analizzato durante la mia ricerca, sulla quale figurano numerosi personaggi di questa tipologia. La scelta di considerare questo specifico sito è stata determinata dal fatto che le due curatrici fanno parte del server Discord da me analizzato. Il sito si presenta diviso in nove sezioni: in primis i *disclaimer* circa il fatto che i contenuti del sito sono puramente divulgativi. Segue poi – dopo l'indice delle pagine – una sezione dedicata alle informazioni generali sul funzionamento della Tos. Sebbene ci siano sezioni dedicate sia alla terapia femminilizzante che a quella mascolinizzante, quest'ultima è poco aggiornata e contiene diverse avvertenze circa la maggiore pericolosità dell'assunzione del testosterone. L'incompletezza della pagina è sintomo

del fatto che il sito è frequentato quasi esclusivamente da donne trans che frequentano il gruppo di autocura su Discord. Sempre in questa sezione è presente una guida relativa a come interpretare i risultati delle analisi del sangue, che consentono di monitorare i livelli ormonali in modo da assicurarsi che la terapia sia efficace e che non comprometta la salute del soggetto. Gli esami del sangue sono consigliati prima di iniziare la terapia e un mese dopo ogni cambio di dosaggio. La pagina presenta soprattutto indicazioni circa quali valori val la pena analizzare con frequenza e quali esami specifici richiedere in caso di controindicazioni.

Infine una sezione è dedicata alla bibliografia, che rimanda ad un altro sito<sup>31</sup> che riporta circa cinquanta articoli (non pubblicati su riviste specialistiche) scritti da donne trans (con specializzazioni in biologia computazionale, bioinformatica, farmacologia, chimica ed endocrinologia) che praticano o hanno praticato autocura. In questi articoli, ognuno a sua volta dotato di una bibliografia di testi specialistici, vengono riassunti alcuni risultati di ricerche mediche sulle terapie ormonali sostitutive. Una delle articoliste ha anche creato un programma che, tramite grafico, predice la quantità di estradiolo che si ha nel sangue a seconda della terapia scelta. Lo scopo è aiutare chi pratica Tos Dry ad avere idea di quale possa essere il livello di estradiolo adeguato e a determinare come gestire i cicli di farmaci.

Si consideri, per esempio, l'articolo scritto da A. che riguarda il bicalutamide, un antiandrogeno che venne messo in commercio nel 1995 come trattamento per il tumore alla prostata. Il farmaco aveva inizialmente costi inaccessibili per via della tutela brevettuale farmaceutica e, pertanto, venne raramente prescritto fino al 2007, quando divennero disponibili versioni generiche. Tuttavia, come sottolineano diversi report, «[g]iven that bicalutamide has not been adequately studied in trans feminine populations, we do not recommend its routine use» (COLEMAN *et al.* 2022: 124). L'articolo di A. ha l'intento di fare chiarezza sulla sicurezza del medicinale, che ha il raro effetto collaterale di causare un'epatossicità fulminante e potenzialmente mortale (COLEMAN *et al.* 2022).

L'articolo riporta come dalla metà del 2015, il bicalutamide inizia ad essere maggiormente conosciuto grazie all'ampliamento della pagina di *Wikipedia* che lo riguarda. È a partire da questo periodo – spiega A. – che alcuni medici iniziarono a prescrivere il farmaco per la Tos. Contemporaneamente alcuni soggetti transfem ne sostennero l'uso in alcune comunità *online*. Ad oggi, malgrado la consapevolezza del rischio potenzialmente mortale,

il farmaco è utilizzato quasi esclusivamente dalle comunità che praticano autocura.

In una seconda sezione dell'articolo, A. scrive che i rischi dati dall'assunzione del bicalutamide sono maggiormente concreti se si considera che i casi di decesso presenti nei pochi report disponibili riguardano esclusivamente uomini cisgender affetti da tumore alla prostata e che solo il 10% dei casi di effetti collaterali viene segnalato. L'articolista ricorda, quasi come monito, che i casi di meningioma riportati come effetto collaterale dell'assunzione di *cyproterone acetate* (un altro antiandrogeno) erano inizialmente 50. Tuttavia uno studio più approfondito e recente del governo francese ha corretto le precedenti rilevazioni, identificando 500 casi su un lasso di tempo di otto anni (WEIL *et al.* 2021). A. continua l'articolo menzionando i decessi per insufficienza epatica di una donna trans di vent'anni e di una di più di sessanta, entrambe attive nei gruppi di autocura e che assumevano il bicalutamide. Il peso riservato a queste morti all'interno dell'articolo mostra come le comunità dell'autocura siano state profondamente segnate dall'accaduto. Ciò che emerge è dunque una certa coesione sociale all'interno dei gruppi, dove non solo si scambiano informazioni ma si condivide una perdita. Accanto alle disamine della letteratura scientifica e alle sue spiegazioni, emerge con forza la presenza di una comunità coesa che ha come scopo non solo la riassegnazione di genere sicura, ma anche il costituirsi come rete di supporto. Proprio mobilitando il dolore e lo spaesamento provato, l'articolista legittima il proprio operato in quanto azione intrinsecamente morale, che mira a ridurre il rischio in cui alcune figure di rilievo delle comunità sono incorse. Le istituzioni della biomedicina, invece, falliscono nel produrre ricerche aggiornate e a fornire le strutture adeguate per far fronte alla domanda della popolazione transgender<sup>32</sup>, portando chi pratica Tos DIY a rischiare di compromettere la propria salute e addirittura di morire.

In un contesto in cui l'autorità biomedica appare incontestabile, delegittimare così aspramente l'adeguatezza della biomedicina significa venire dipinte come incuranti della propria incolumità se non addirittura come donne che desiderano così tanto apparire da risultare sfrenate nel loro desiderio. Come più spesso accade, tuttavia, queste pratiche sono nascoste e criminalizzate.

Così la criminalizzazione e il silenzio si costituiscono a tutti gli effetti come necropolitiche. Il concetto di derivazione foucaultiana ideato da Achille Mbembe negli anni è stato applicato a svariati contesti sociali. Molti autori

e autrici che si occupano di *transgender studies* hanno utilizzato la teoria dell'autore camerunense per mostrare che la vita dei soggetti trans «is continuously threatened by the State's maintained (bio)power to strip the individual of their identity, a power that extends through life and into death» (STEWART, DELGADO 2023: 107). Le difficoltà incontrate dai soggetti trans durante l'iter terapeutico si contestualizzano in un sistema necropolitico in quanto determinano la *disposability* di quelle vite che non rientrano nella norma preconstituita e che, anzi, la minacciano (SNORTON, HARITAWOEN 2013; EDELMAN 2014; STEWART, DELGADO 2023).

In questo scenario, importanti sono state le iniziative di alcune realtà romane, come Prisma, associazione LGBTQIA+ dell'Università La Sapienza, Lucha y Siesta, Non Una di meno e del Coordinamento delle Assemblee delle Donne dei Consultori. Insieme, questi gruppi hanno sperimentato con successo un approccio nuovo alla cura, tramite il modello del consenso informato<sup>33</sup>. L'iniziativa, che non intende sostituirsi al Ssn o farsi carico dei vuoti di *welfare*, si propone di mettere al centro l'autodeterminazione della persona trans (FIORILLI, LEITE 2021: 137), costituendo un laboratorio politico dal basso che sperimenti nuovi approcci alla cura. Le donne che hanno partecipato alla mia ricerca non partecipano a queste realtà e non rivendicano istanze politiche precise e definite. Le utenti del gruppo Telegram hanno semplicemente ammesso di non essere a conoscenza di queste iniziative, rivelando un divario tra chi appartiene a delle reti politicizzate e chi no. L'esistenza stessa del gruppo Telegram e l'importanza che ha per queste donne risponde alla necessità di colmare un vuoto di cura all'interno del Ssn. Per distanza da Roma della maggior parte delle utenti e per mancanza di un posizionamento politico forte, le iniziative della capitale rimangono sconosciute. Caso diverso è quello delle donne del gruppo Discord, le quali, invece, sono a loro agio con gli strumenti e le conoscenze prodotte. Anche in questo caso il loro orientamento politico si esaurisce in una mera critica del vuoto di cura del Ssn e non viene ricondotto all'ampio ventaglio di lotte intersezionali rivendicato dalle attiviste. Questo sembra solo apparentemente comprovare la tesi di Rubin (2003) per cui gli individui transgender non sono né essenzialmente normativi, né essenzialmente sovversivi. Gli esperimenti di queste donne, che gestiscono da sé le proprie terapie, arrivando, come nel caso di Y. anche a prodursi da sé il gel a base di estradiolo, costituiscono dei saperi e delle pratiche dall'intrinseca capacità sovversiva.

*Autocura tra sovversione e reiterazione*

In questo paragrafo vorrei proporre una riflessione sul concetto di autorità biomedica, in quanto è utile mostrare il modo capillare e pervasivo con cui essa si afferma. Intendo mostrare che l'autocura transfem, in questo scenario, appare nella sua duplicità: da una parte porta l'individuo a interiorizzare costrutti patologizzanti ma allo stesso tempo, attraverso un processo di risemantizzazione dell'autorità biomedica stessa, appare anche come un contesto generativo di nuovi ordini di senso.

In prima istanza, dunque, l'autocura mostra il carattere assolutamente pervasivo ed egemonico dei sistemi esplicativi biomedici. Il fatto che la biomedicina costituisca una tassonomia entro cui includere i segni di una sofferenza (GORDON 1988) è particolarmente rilevante per le soggettività transgender: la "malattia" o il "disturbo" di un individuo trans è qualcosa che si iscrive in una lunga storia di diagnosi (VESCE 2021; BALDANZA, BACHELLA 2022; CONNELL 2023a). In senso foucaultiano, queste categorie hanno contribuito ad affermare la dicotomia normale-patologico non soltanto rispetto a ciò che può essere la salute, ma anche e soprattutto rispetto a quali identità di genere sono considerate "normali" (CANGUILHEM 1998 [1966]; STONE 1992; BRAIDOTTI 2005).

Bisogna considerare che la biomedicina appare come un paradigma tassonomico dall'autorità incontestabile, apolitica e intrinsecamente morale (PIZZA 2005 [2008]) che fonda una cosmologia, un'ontologia e un'epistemologia specifiche, determinando di conseguenza un ordinamento del mondo, dell'essere e della conoscenza (GORDON 1988). In questo quadro le identità di genere non sono escluse da questo processo normativizzante: ad essere "normali" sono le identità cisgender e – in certa misura – quelle trans binarie transnormate, le quali, grazie alle cure possono essere reintrodotte nella società in quanto produttive (VIPOND 2015; FIORILLI 2021).

Il fatto che il soggetto si rifaccia così tanto all'autorità biomedica da incarnarla e da applicarla a se stesso ha delle implicazioni considerevoli sia sul piano politico che su quello del corpo. Questo mostra ancora una volta la capillarità dell'istituzione che entra nell'intimità del soggetto. Il sistema esplicativo biomedico rappresenta il paradigma eziologico attraverso cui l'individuo rende ragione della propria sofferenza. Questa pervasività si riproduce – per quanto ho potuto notare – anche nell'autocura, contesto in cui la concezione biomedica della malattia emerge, naturalizzata, come sistema esplicativo egemonico. Proprio attraverso questo processo di natu-

ralizzazione, ciò che viene celato dall'autorità stessa è la costruzione storica e politica della malattia (BENEDEUCE 2013), così come le dinamiche di poteri che emergono dai contesti biomedici.

In primo luogo va analizzato come la pratica dell'autocura, proprio perché rimanda ad un autoesame e la configurazione del segno in sintomo, implichi che l'individuo riflette su se stesso il sostrato culturalmente determinato della malattia. L'autorità biomedica, così pervasiva, viene interiorizzata. Nello specifico, non c'è una figura autorevole come il medico o lo psicologo, a determinare che l'insieme dei sintomi si configura come disturbo, ma è l'individuo stesso a incarnare e a interiorizzare lo sguardo biomedico. L'autorità biomedica, in questo senso, "entra" nel soggetto come parte sostanziale del processo cognitivo per cui il segno diventa sintomo, configurandosi come un modello culturale egemonico entro cui inscrivere la propria sofferenza.

In questo processo è l'individuo stesso a proporre una configurazione del sé in quanto malato. Il processo di oggettivazione per cui il medico rende il soggetto sofferente paziente, vedendone il corpo come il sostrato entro cui si inscrivono i sintomi (PIZZA 2008 [2005]), si attua completamente all'interno del paziente stesso. Così il processo di oggettivazione non è più attuato dal medico ma dal soggetto stesso, che è al contempo soggetto e oggetto.

Allo stesso tempo, però, chi pratica autocura non è il medico; ciò implica un margine di differenza nel processo di oggettivazione, per cui la dimensione di passività sussiste ma trattiene allo stesso tempo un'eccedenza agentiva. Con l'autocura transgender, in questo senso, la donna afferma la propria agency sia sul proprio corpo, che cambia come e quando desiderato, ma anche nei riguardi della pratica di cura in sé, che viene ripensata. La cura non consiste più nel mero uso del farmaco, ma è anche creazione di una rete *promiscua* (BERSANI 2023; THE CARE COLLECTIVE 2021), espressione con cui si intende il legame di solidarietà emotiva, materiale ed economica che intercorre tra diversi soggetti. In questa nuova dinamica intersoggettiva emergono nuove forme di sapere e di riconoscimento.

Bisogna inoltre aggiungere che – contrariamente a quanto accade nel rapporto medico-paziente – lo sviluppo di un corpus di sapere specifico nelle comunità dell'autocura viene messo a disposizione della comunità in modo orizzontale. In questo senso il sapere medico viene spogliato dalla sua aura di misticismo (PIZZA 2008 [2005]) e reso *open source*, ossia universalmente consultabile, falsificabile e contestabile. Non solo infatti vengono realizzati degli archivi di articoli scientifici rilevanti, ma chi pratica autocura deve

necessariamente imparare a interpretare gli esami del sangue (o deve comunque ricorrere ad altri che lo facciano al suo posto) per poter monitorare i cambiamenti del proprio corpo. Serve inoltre sviluppare un sapere non soltanto medico, ma anche burocratico (come imparare i diversi tipi di ricette, le normative igieniche per gli ormoni “fatti in casa”). Ciò da cui maggiormente si evince il carattere *open source* dell'autocura è determinato da chi detiene l'autorevolezza nelle comunità analizzate.

Ritornando al tema dell'autorità biomedica, in questi gruppi digitali l'istituzione di questo nuovo *corpus* di conoscenze mediche mostra come l'autorità biomedica riveli la sua forza quando viene depersonalizzata: la medicalizzazione viene percepita come una cornice di senso valida quando si rifà ad un insieme di conoscenze non incarnate nella figura di un medico. In questo contesto l'assenza dell'endocrinologo lascia un vuoto che, invece che destabilizzare, si fa generativo di senso, in quanto permette di appropriarsi di un sapere che, per quanto patologizzante ed escludente, viene spogliato dalla sua aura di misticismo e reso fruibile e orizzontale per la comunità. In proposito, Y. ha insistito su come la differenza tra un endocrinologo e chi, nel gruppo, ha abbastanza autorevolezza da consigliare alle altre è dato dalla possibilità di poter citare e far consultare ricerche scientifiche, a differenza di quanto avviene per la maggior parte degli specialisti. Questi vengono percepiti dalle intervistate come non adeguatamente preparati alla cura di pazienti transgender (BALDANZA, BACCHELLA 2022). Anche questa sfiducia è basata sull'esperienza personale delle donne che raccontano i tentativi di *compliance* con l'endocrinologo ricordando i dosaggi troppo alti o troppo bassi, la comparsa di effetti collaterali spiacevoli o episodi di transfobia vissuti nella clinica. Queste narrazioni aumentano l'insoddisfazione verso i canali dell'endocrinologia ortodossa e allo stesso tempo delegittimano l'autorità del medico. Smantellando il rapporto ieratico tra medico e paziente, ne emerge uno orizzontale con chi detiene un'autorevolezza basata sull'esperienza vissuta.

Nel contesto del gruppo Discord emerge spesso l'espressione “fare da cavia”, che rimanda al provare su di sé differenti farmaci, posologie e modalità di acquisto (BALDANZA, BACCHELLA 2022). La conoscenza che fonda l'autorità nelle comunità di autocura è anche assolutamente pragmatica. In altre parole si tratta di un continuo fare, provare ed elaborare che sposta il focus da un sapere astratto e istituzionalizzato a un'esperienza concreta: è la percezione che si ha del farmaco che, in prima istanza, determina l'autorevolezza. Ecco che, dunque, l'autorità biomedica si disincarna rispetto alla sua forma istituzionale – l'endocrinologo in camice bianco – per rein-

carnarsi nell'esperienza vissuta del soggetto che plasma il proprio corpo per tentativi ed errori.

La sfiducia provata nei confronti dei medici porta al desiderio di ricercare un nuovo panorama conoscitivo, nonché un approccio più inclusivo e orizzontale: tramite l'autocura il sapere biomedico assume la forma di uno strumento in via di costante perfezionamento nelle mani dell'individuo. La conoscenza biomedica, dunque, si incarna e si radica profondamente nell'esperienza vissuta di chi ne fa uso. In questo senso, quella agita nelle comunità dell'autocura non è più autorità, ma autorevolezza. La differenza tra questi due termini può apparire triviale, ma non lo è: l'autorità richiede un investimento di potere istituzionalizzato che si basa su una struttura sociale egemonica, mentre l'autorevolezza presuppone una relazione che, per quanto a tutti gli effetti gerarchica, è basata sulla fiducia e sul consenso. Nelle comunità dell'autocura, le donne si affidano a chi ha già sperimentato su di sé i farmaci. I rischi del "fare da cavia", percepiti come un vero e proprio servizio per il gruppo, incrementano la credibilità di chi vi si sottopone. L'ovvio pericolo, per questi soggetti, è un aspetto trascurabile proprio perché, grazie all'esperienza di altrettanti individui nella stessa condizione, il rischio si riduce drasticamente.

Ciononostante, bisogna considerare che parallelamente a questa tendenza altruistica, in chi pratica la terapia DIY sussiste una spinta all'autodeterminazione individuale. Nelle narrazioni delle mie interlocutrici, l'autocura rappresenta un modo per prendere controllo sul proprio corpo e sulla propria identità, andando a colmare le mancanze dell'iter terapeutico ortodosso. Soltanto nel contesto della terapia ormonale fai-da-te, inoltre, il soggetto può essere libero di articolare un discorso circa la propria identità di genere che sia scevro dalle costrizioni che lo sguardo dei professionisti medici impone. La rappresentazione che il soggetto trans offre di sé cambia radicalmente. Le donne del server Discord intervistate hanno esplicitato come in un primo momento erano solite parlare di sé usando racconti e "formule fisse" dall'efficacia comprovata per legittimare la propria identità come costante nel tempo e causa di sofferenza. Questi discorsi, che in letteratura vengono definiti *transsexual narratives* (KUBIE, MACKIE 1968; MAURIELLO 2013), sono delle narrazioni richieste dai «"decisori" medici» (CONNELL 2023a: 229), che aspirano alla coerenza e che fondano una vera e propria eziologia del soggetto trans. Si tratta di strategie retoriche dal peso politico ed etico non indifferente, che spingono a una normativizzazione delle vite transgender, annichilendo le possibili contraddizioni. Nel contesto dei gruppi digitali questi discorsi lasciano il posto a una rifles-

sione più intima e sentita circa la propria identità di genere. Si consideri, per esempio, il seguente passaggio dell'intervista di I.:

Uso il termine “scelta” con te in questo momento, sperando che mi capisca. Non è un termine che direi a uno psichiatra a caso [...] Non intendo scelta nel senso più generale del termine, è una scelta come scegliere la risposta di un test [...] è una scelta dove devi sapere la risposta. Non conta sapere la risposta in astratto [...] L'identità è un nome, una sintesi e non penso che io sia intrinsecamente donna, ma ci sono nella mia infanzia un sacco di indizi perché alla fine avevo capito che transizionare era una cosa che dovevo fare per la mia salute mentale. Non è stata una scelta transizionare nel senso di intraprendere un percorso di ridefinizione della mia identità, ma è stata una scelta il modo in cui il percorso si è espletato. [...] Io mi definisco femmina è perché l'ho scelto, però non ho scelto di essere disforica: non ho scelto che se mi guardavo allo specchio e stavo male... mi guardavo allo specchio e cercavo di vedere i tratti più femminili... era il modo in cui all'epoca la mia disforia emergeva. Non era una cosa inventata dentro la mia testa [...] Prendere ormoni non è stata una scelta, è stata la cura della disforia, non è stata transizione, è stata una cura ben specifica. Non è una questione neanche di identità o di transizione, se uno prende ormoni perché pensa che sarebbe più felice ad essere un ragazzo cis ma con le tette o una ragazza cis ma con la barba, si può fare» (I., intervista 17 gennaio 2023).

Il passaggio mostra la differenza che intercorre tra la narrazione della propria identità di genere nel contesto delle sedute di terapia finalizzate all'ottenimento della diagnosi e quello delle terapie DIY. Laddove, davanti allo psicoterapeuta o psichiatra, il soggetto costruisce la propria narrazione autobiografica cercando di plasmarla affinché aderisca quanto più possibile al modello della patologia (KUBIE, MACKI 1968; MAURIELLO 2013), le parole di I. pongono il *focus* sul tema della scelta individuale. L'identità della donna è frutto di un continuo processo di negoziazione di agency.

La duplicità qui presentata fonda un'ambivalenza: accanto alla riproduzione di un paradigma medico oppressivo, si ha anche la creazione di possibilità semantiche inedite. Le donne da me intervistate oscillano in questa contraddizione, reificando paradigmi e posizionandosi, talvolta, in modo politicamente neutrale (RUBIN 2003), ma allo stesso tempo intraprendendo un percorso terapeutico che è sovversivo sia perché mostra la mutevolezza e la storicità del genere (CONNELL 2023a), sia perché rivoluziona il modo di pensare l'autorità biomedica.

In altre parole, da una parte la letteratura relativa alla Tos DIY e il rischio implicito a queste pratiche rivela che «gender ideology of dominant institutions is active in constituting life and death» (FONDÉN 2020: 46). D'altra parte, tuttavia, la mia analisi vuole mostrare come questo potere

delle istituzioni sussista per via dell'autorità che esse incarnano. Ripensare l'autorità, rendendola *open source* e fondata sull'esperienza, è un modo attraverso cui chi pratica autocura non solo si autodetermina ma si rende parte di una rete di solidarietà più ampia che non è nuova alle comunità trans. In molte reti, gruppi e contesti LGBTQIA+ vengono istituite casse comuni per aiutare con le spese quotidiane e mediche (MALATINO 2020). L'ambiente *queer* porta anche a prender parte a reti di cura intime e quotidiane svincolate dai legami esclusivamente parentali (ACQUISTAPACE 2023). Dunque, in un contesto sociale come quello trans, in cui la medicalizzazione è patologizzazione (VESCE 2021), lo stigma viene reiterato dai professionisti della biomedicina in quello che Malatino (2020) definisce "*medical gatekeeping*". Depatologizzare, in questo senso, significa ripensare la cura alla radice.

### *Conclusioni*

Lo scopo di questo articolo è stato analizzare la Tos DIY, fenomeno così taciuto e insieme stigmatizzato, dal punto di vista di chi lo pratica. Ho voluto riportare le motivazioni che spingono le mie interlocutrici a intraprendere percorsi di autocura con il preciso intento di mostrare un'esperienza degli ormoni e del sapere endocrinologico diversa rispetto a quella che si articola attraverso il sistema medicolegale (DAVY 2010).

Queste forme di (auto)cura, si articolano in modo molteplice e complesso. Le mie interlocutrici occupano uno spazio virtuale, nascosto tramite la crittografia e, dunque, in un certo senso intimo. Occupare i contesti del digitale si deve al fatto che lo spazio sociale "*in real life*" che queste donne provano a ritagliarsi è continuamente contestato dal medico e dallo sguardo della società, la sfinge giudicante di Filo Sottile. Rifugiarsi nel digitale significa poter abitare spazi in cui è possibile dedicarsi a quegli «alchemici esperimenti» di cui ha parlato B. in una delle nostre conversazioni. Questi ambienti digitali costituiscono degli interstizi, a metà tra il visibile e l'invisibile, in cui queste alchimiste possono creare un *corpus* di saperi altri e dividerli. In questi interstizi le identità trans – intrinsecamente improduttive (VIPOND 2015; FIORILLI 2021) in quanto definite dai paradigmi biomedici come patologiche, anormali e aberranti (BRAIDOTTI 2005; FILO SOTTILE 2020) – creano reti e tessuti sociali promiscui, in cui il supporto emotivo si intreccia ai suggerimenti medici e, talvolta, al supporto materiale. Proprio qui ciò che prima veniva definito come improduttivo riproduce,

attraverso un atto innovativo di cura<sup>34</sup>, una socialità altra, illegittima, contraddittoria ma anche capace di creare nuovi immaginari di senso.

In questo scenario si rende inoltre necessaria una riflessione sulla depatologizzazione, movimento politico che rivendica la libertà di autodeterminazione dei corpi di genere non conforme. Si tratta di mobilitazioni che in anni recenti si sono affermate con molta forza nei contesti dell'attivismo transfemminista. Centrale è il ruolo del SSN, che dovrebbe essere in grado di fornire i mezzi e le risorse materiali per un'affermazione di genere medicalizzata, per chi la desidera (FIORILLI, LEITE 2021; VESCE 2021). A partire da questo contesto, vorrei riflettere sulle potenzialità che gruppi informali di cura come quelli presi in analisi possono offrire. Ripensare la cura come fanno le mie interlocutrici significa renderla accessibile, andando di fatto ad appianare l'inefficienza del SSN. Dico "appianare" perché i vuoti lasciati dalla sanità pubblica in Italia sono dei veri e propri baratri segnati da lunghissime liste d'attesa, da terapie che non sempre sono in linea con i bisogni del soggetto e da un vero e proprio abbandono istituzionale rappresentato, per esempio, dai costi ingenti dell'*iter* di cura, che contribuiscono ancora di più alla precarietà di molte soggettività trans. In questo senso, le possibilità delle comunità di cura transfemministe precedentemente nominate o di quelle analizzate in questa sede sono rivoluzionarie, eppure non si dovrebbero sostituire ai servizi pubblici. Credo che sia importante mostrare che se vengono istituite delle norme trans escludenti (VIPOND 2015; FIORILLI 2021), questi nuovi approcci alla cura hanno una forte capacità di agentività politica e riproduzione sociale. In questa sede mi sono interessata ai processi di ripensamento e rinegoziazione del sapere esperto dell'endocrinologia, mostrando come le utenti dei gruppi riescano, in primo luogo, a renderlo accessibile e orizzontale e, in seconda battuta, a praticare (auto)cura in modo sicuro. Lo scopo di queste pratiche è quello di creare contesti in cui si possa autodeterminare i propri corpi e prendersi cura l'una dell'altra.

A conclusione di questo articolo vorrei infine soffermarmi brevemente proprio sul corpo trans. Una riflessione teorica ed etnografica a riguardo non rientra tra le ambizioni di questo lavoro, ma vorrei comunque offrire alcuni brevi spunti per future analisi. Da quanto rilevato emerge infatti che quello trans è un corpo di befana e chimera<sup>35</sup>, su e dentro il quale si legge l'agire di un sapere endocrinologico e di quella che Preciado definisce farmacopornografia (PRECIADO 2013 [2008]). Ma queste mostruositrans (FILOSOTTILE 2020) sono anche radicalmente sovversive. In altre parole, il corpo trans appare in una duplice tensione. Da una parte è il sito su

cui vengono incisi i segni di una norma patologizzante e della tecnocrazia del farmaco, ma allo stesso tempo si tratta di corporeità assemblate, *patchwork* (HARAWAY 1995; BARAD 2015)<sup>36</sup>. Questi corpi sfidano la norma e si riappropriano di un apparato di saperi e biopolitiche del corpo che li vuole normare. In questo senso, per future analisi, sarebbe interessante una riflessione sulla corporeità e su come questa venga costruita nella vita di tutti i giorni dentro ma anche oltre lo schermo. In particolare sarebbe utile un'analisi più dettagliata del mercato degli ormoni autoprodotti da individui trans per individui trans, soprattutto rispetto ai meccanismi di assoggettamento mediati dall'industria farmacologica-ormonale per come sono descritti da Preciado (2013 [2008]) e da Malatino (2022).

### Note

<sup>(1)</sup> Riprendendo una definizione di Bourdieu, si può definire l'autocura una pratica eterodossa in quanto è spesso demonizzata oppure ignorata dagli specialisti (con le dovute eccezioni) (FONDÈN 2020).

<sup>(2)</sup> Utilizzo maggiormente il termine "trans", invece che transgender, in quanto è l'espressione che le donne da me intervistate utilizzano per descrivere la propria identità di genere. Nella maggior parte dei casi i soggetti della mia ricerca sono donne trans binarie, ossia individui *assigned male at birth*, la cui identità di genere è donna. I soggetti della mia ricerca, inoltre, hanno intrapreso o desiderano intraprendere un percorso medicalizzato di riassegnazione di genere e sono ricorse, per periodi di tempo più o meno continuato, alla terapia ormonale sostitutiva *fai-da-te*.

<sup>(3)</sup> Conosciute anche come *DIY HRT* (*do-it-yourself hormone replacement therapy*), *Tos* (terapia ormonale sostitutiva), *DIY* o *fai-da-te*.

<sup>(4)</sup> Discord è un'applicazione di comunicazione divenuta molto popolare nel 2020. I cosiddetti server sono una sorta di sezioni, che possono essere pubbliche o private, al cui interno sono presenti diramazioni divise per categorie, ognuna con il proprio *topic*, in cui le utenti possono chattare. Ricorda, sotto molti aspetti, la struttura delle *web-cities* dei primi anni Duemila.

<sup>(5)</sup> Si tratta di siti con scopo informativo, modificabili dalle utenti e *open source*.

<sup>(6)</sup> In particolare Telegram è un'applicazione di messaggistica che tutela la *privacy* dei suoi utenti, i cui dati sono criptati (con possibilità di *end-to-end encryption*). Inoltre, laddove altre applicazioni di messaggistica vendono dati a compagnie terze, Telegram rimane indipendente. Discord, invece, è un'applicazione che rivendica la trasparenza nel trattamento dei dati dell'utente: le impostazioni di privacy possono infatti essere modificate a seconda del livello di sicurezza e anonimato che si desidera.

<sup>(7)</sup> L'esempio più emblematico è forse quello che riguarda gli scambi di messaggi con B., la quale mi ha chiesto dei suggerimenti bibliografici da inserire in un suo personale progetto documentaristico sulle soggettività LGBTQIA+. B. mi ha anche fatto

una lunga serie di domande, chiedendomi quale fosse la mia identità di genere e il mio orientamento sessuale e perché avessi scelto di studiare la Tos Diy. Dopo aver sentito le mie risposte mi ha chiesto di intervistarmi per il suo documentario. Benché la mia timidezza e la sensazione di non aver molto da dire mi bloccassero, ho acconsentito per non venir meno a questo scambio che si stava instaurando. Da questa discussione, avvenuta a novembre 2023, sto ancora aspettando che B. fissi una data per intervistarmi.

<sup>(8)</sup> Durante il mio periodo di “campo virtuale”, ho infatti esplicitato sempre alle intervistate quali messaggi intendevo prendere in analisi e perché. Quando ritenevo interessanti degli scambi in chat che per le donne del gruppo erano triviali, cercavo di spiegare le ragioni della mia selezione in parole semplici, usando questi momenti non solo per creare un ambiente di totale trasparenza, ma anche come banco di prova per le mie intuizioni.

<sup>(9)</sup> Il termine “cisgender” indica un individuo il cui genere assegnato alla nascita è anche quello in cui si identifica.

<sup>(10)</sup> L’attributo “transmas” indica presentazione di genere, interessi o attività specificatamente dedicati a soggetti trans mascholini che non necessariamente si identificano come uomini. Viceversa, “transfem” rimanda a soggetti trans femminili che non necessariamente si identificano come donne. In entrambi i casi, in altre parole, i termini non indicano un’identità di genere specifica, ma si rifanno a una tendenza più femminile o più mascholina, includendo così l’ampio spettro delle realtà di genere non conforme (come le identità non-binarie o agender) che desiderano comunque modificare il proprio corpo tramite la terapia ormonale o gli interventi di riassegnazione di genere.

<sup>(11)</sup> I farmaci a ricetta non ripetibile limitativa sono farmaci che devono essere mandatoriamente prescritti da centri ospedalieri o specialisti (in questo caso endocrinologi), la ricetta scade entro un mese dalla prescrizione e autorizza all’acquisto di una confezione.

<sup>(12)</sup> Nello specifico, l’acquisto è punito con una multa il cui prezzo varia da 2.582 euro a 51.645 euro. Il commercio, invece, è sanzionato con la reclusione da due a sei anni e con multa da 5.164 euro a 77.468 euro (L. 376/2000).

<sup>(13)</sup> Per *vlogging* si intende l’atto di filmarsi durante la quotidianità, per poi condividere il video risultante su apposite piattaforme, in primis YouTube.

<sup>(14)</sup> Dal punto di vista linguistico, ho scelto di utilizzare un approccio duplice, scegliendo di ricorrere, nella maggior parte dei casi ai termini “soggetto/i” e “individuo/i” che possono essere annoverati tra quelle che Comandini (2021) definisce strategie standard, ma anche al suffisso “-ə”, in quanto rientra tra i termini maggiormente evocativi delle istanze politiche del gruppo sociale da me studiato.

<sup>(15)</sup> Ossia un utente che comunica sui social in modo provocatorio o volutamente irritante. Nel caso che evidenzio si tratta di utenti transescludenti o transfobici, che commentano sotto post o video delegittimando l’esperienza vissuta dei *content creator*.

<sup>(16)</sup> Tra questi rientrano sia individui *cisgender* che desiderano comprendere le realtà delle identità di genere non conformi, sia ricercatrici e ricercatori. La letteratura,

infatti, si concentra sull'analisi delle piattaforme pubbliche che, in quanto maggiormente accessibili, costituiscono un campo privilegiato.

<sup>(17)</sup> Le *mediated intimacies* sono qui intese primariamente secondo l'accezione data da Chambers (2013). Esiste tuttavia una più generale accezione di questa espressione, ossia «all the forms of intimacy outlined above are mediated – in that they require a medium through which intimate relations can be established between the subject and the other» (ATTWOOD, HAKIM, WINCH 2017: 249). In questa definizione più generale rientrano per esempio i lavori sulle intimità mediate dal linguaggio (JAMIESON 1998) o quelli sui *magazine* femminili come veicolo di intimità (GILL 2009).

<sup>(18)</sup> Corsivo mio.

<sup>(19)</sup> Corsivo mio.

<sup>(20)</sup> Filo Sottile, raccontastorie o, come preferisce definirsi, “punkastorie”, in *La Mostruositrans* (2020), usa l'immagine della sfinge che «pone sotto esame chiunque si avvicini, strangola e divora chiunque non sia in grado di risponderle [...] sta lì e ti giudica. “Sei abbastanza uomo? Sei abbastanza donna? Sei abbastanza trans?”» (FILO SOTTILE 2020: 18-19).

<sup>(21)</sup> Ho scelto di esprimere questo concetto in modo vago proprio per tutelare la dimensione di privatezza del gruppo. Ritengo infatti che mostrare aspetti così intimi del lavoro dei corpi in uno scritto accademico renderebbe me, in quanto ricercatrice cisgender, l'ennesima mediatrice di quello sguardo sociale che incarna il potere di includere o escludere.

<sup>(22)</sup> Ossia l'undicesima versione dell'International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death redatta dall'OMS, entrata in vigore nel 2022.

<sup>(23)</sup> In proposito la rimozione della categoria diagnostica dell'omosessualità a partire dalla sesta ristampa del DSM-II (1973) ha determinato un precedente a cui ora questi movimenti si appellano.

<sup>(24)</sup> Vesce denota come «la diagnosi specifica non scompare del tutto ma, ancora una volta, migra: derubricata dal capitolo sulle malattie mentali viene inserita in un capitolo specifico, relativo alla salute sessuale, creato *ex novo* nel tentativo di ridurre lo stigma cui la classificazione patologica dava luogo» (VESCE 2021: 118).

<sup>(25)</sup> Una rivista autoprodotta e autofinanziata relativa alla riassegnazione di genere medicalizzata.

<sup>(26)</sup> In proposito bisogna rilevare che nel contesto del server Discord le donne si confrontano esplicitamente con la nozione di *queer*, rivendicandola come propria. Nel gruppo chat di Telegram, invece, le utenti non usano mai questo termine. Tuttavia in anni recenti si è andata ad affermare una specificità *queer* in numerosi campi e discipline, tra cui anche quello dell'etica. L'etica *queer* è definita da Kim Hall come «radically care» (HALL 2022: 115). In altre parole si tratta di un'etica «coalitionally conceived in contexts of marginalisation» (HALL 2022: 117), radicalmente improntata all'interdipendenza e alla creazione di reti e tessuti di cura (BERSANI 2023), fondata su una prassi (MALATINO 2020; HALL 2022) e dall'intrinseco potere trasformativo (HALL 2022). Sebbene, dunque, le donne del gruppo Telegram non parolino esplicitamente di

*queerness*, ritengo che si possa interpretare il loro relazionarsi in chat come un atto di cura trasformativa e radicale, che detiene a tutti gli effetti ogni caratteristica dell'etica *queer* anche se non si tratta di un concetto usato a livello emico.

<sup>(27)</sup> *Progynova* è un farmaco a base di estradiolo valerato, usato per la Tos e per trattare i sintomi del post-menopausa.

<sup>(28)</sup> Espressione con cui si intende l'intersezione tra le norme giuridiche e quelle della biomedicina (BUTLER 1993; DAVY 2010; GRILLI, VESCE 2021).

<sup>(29)</sup> Nello specifico Cypoterone Acetate, Bicalutamide, Spironolactone e GnRH Agonists.

<sup>(30)</sup> Cito, per esempio, il D.L. n. 200/2007; il D.L. n. 219/2006 e il Regolamento (CE) n. 852/2004.

<sup>(31)</sup> Anche se questo specifico sito non riporta informazioni su come praticare Tos DIY e, di conseguenza, non contiene informazioni potenzialmente illegali, ho scelto comunque di ometterne il nome in quanto contiene espliciti rimandi a gruppi *online* in cui circolano informazioni compromettenti.

<sup>(32)</sup> In un precedente articolo (BALDANZA, BACCHELLA 2022) è emerso come molte donne trans lamentino l'incompetenza dei medici da loro incontrati. Dalle narrazioni di molte intervistate emerge come gli endocrinologi abbiano prescritto terapie dai dosaggi troppo alti che hanno portato a seri rischi per la loro salute. Alla luce di ciò, quello che viene offerto in queste comunità di autocura è un insieme di informazioni circa il funzionamento dei farmaci e i rischi che il loro acquisto comporta, con il fine di permettere a queste donne di autodeterminarsi, attuando parallelamente una riduzione del rischio.

<sup>(33)</sup> Con l'espressione Fiorilli e Leite, facendo eco alla Carta di Ottawa (1986), intendo dei protocolli istituiti da e per comunità marginalizzate in cui trattamenti ormonali e chirurgici sono messi a disposizione di chi li desidera senza l'obbligo di sottoporsi a un precedente processo di valutazione (FIORILLI, LEITE 2021: 137).

<sup>(34)</sup> Mi riferisco, in particolare, alla celebre tesi di Tronto (1993) per cui se la mascolinità è intrinsecamente produttiva, l'atto di cura, genderizzato al femminile, riproduce la società.

<sup>(35)</sup> Cfr. intervista con B., 17 dicembre 2023.

<sup>(36)</sup> Bisogna tenere conto, in proposito, che tra le attiviste e le accademiche che si occupano di studi transgender e femministi esisteva un dibattito, divenuto piuttosto aspro nel primo decennio degli anni Duemila, tra posizioni essenzialiste e costruzioniste del genere. Questa diatriba si è polarizzata in una dicotomia tra identità transgender "sovversive" e "conservatrici" o, in altre parole, tra i cosiddetti "*gender outlaws*" e coloro che vivono socializzate nel genere in cui si identificano e sono ben integrate nella società (LANE 2009). Posta questa premessa, in questa sede, il mio posizionamento teorico intende muoversi su due assi. In prima istanza voglio accogliere l'invito di Riki Lane a oltrepassare «binaries of gender in general and trans in particular» (LANE 2009: 137). In secondo luogo intendo rivendicare il potere sovversivo delle soggettività che si prestano all'autocura: i modi di costruire il corpo secondo uno specifico modello

di femminilità alimentano un processo dialettico che reitera la norma ma, allo stesso tempo, costituisce anche un atto rivoluzionario che rende sfocati i confini dicotomici del binarismo di genere (CONNELL 2023a).

## Bibliografia

- ACQUISTAPACE L. (2023), *Tenetevi il matrimonio e dateci la dote. Il lavoro riproduttivo nelle relazioni di intimità, solidarietà e cura oltre la coppia nell'Italia urbana contemporanea*, Mimesis Edizioni, Milano.
- ATTWOOD F., HAKIM J., WINCH A. (2017), *Mediated Intimacies: Bodies, Technologies and Relationships*, "Journal of Gender Studies", Vol. 26(3): 249-253.
- BALDANZA Y., BACCHELLA M. (2022), *Traiettorie di genere. Legittimazione dell'identità trans tra istituzione biomedica e autocura*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 23(54): 207-240.
- BAKER J.T., CUSANNO B.R., DEAN M. (2023), *Dilemmas In Patient-Clinician Communication About Do-It-Yourself Hormone Therapy. A Qualitative Study*, "SSM - Qualitative Research in Health", 3: 1-9.
- BARAD K. (2015), *TransMaterialities: Trans\*/Matter/Realities and Queer Political Imaginings*, "GLQ", Vol. 21(2-3): 387-422.
- BENEDEUCE R. (2013), *Illusioni e violenza della diagnosi psichiatrica*, "Aut Aut", 357: 181-205.
- BERSANI M. (2023), *La rivoluzione della cura. Uscire dal capitalismo per avere un futuro*, Edizioni Alegre, Roma.
- BOELLSTORFF T. (2021), *Paraethnographic Film: Virtual Enactment and Collaboration in Our Digital Selves*, "Visual Anthropology Review", Vol. 37(1): 10-30.
- BOURDIEU P. (2003), *Per una teoria della pratica*, Milano, Cortina editore.
- BRAIDOTTI R. (2005), *Madri, mostri e macchine*, Manifestolibri, Roma.
- BUTLER J. (2011 [1993]), *Bodies that Matter. On the Discursive Limits of 'Sex'*, Routledge, London-New York.
- CANGUILHEM G. (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi.
- CHAMBERS D. (2013), *Social Media and Personal Relationships. Online Intimacies and Networked Friendship*, Palgrave Macmillan, New York.
- COLEMAN E. et al. (2022), *Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8*, "International Journal of Transgender Health", Vol. 23(1): 1-258.
- COMANDINI G. (2021), *Salve a tuttə, tutt\*, tuttu, tuttx e tutt@: l'uso delle strategie di neutralizzazione di genere nella comunità queer online. Indagine su un corpus di italiano scritto informale sul web*, "Testo E Senso", 23: 43-64.
- CONNELL R. (2023a), *Straordinariamente sane. Psichiatria e donne transessuali*, pp. 211-237, in CONNELL R. (Ed.), *Il genere preso sul serio. L'impatto dei corpi sessuati su lavoro, potere e percorsi di vita*, Feltrinelli, Milano.
- CONNELL R. (2023b), *Due latte di vernice. Una storia di vita transessuale*, pp. 185-211, in CONNELL R. (Ed.), *Il genere preso sul serio. L'impatto dei corpi sessuati su lavoro, potere e percorsi di vita*, Feltrinelli, Milano.

- DAME-GRIFF A. (2021), *How the Bulletin Board Systems, Email Lists and Geocities Pages of the Early Internet Created a Place for Trans Youth to Find One Another and Explore Coming Out* [online], <https://theconversation.com/how-the-bulletin-board-systems-email-lists-and-geocities-pages-of-the-early-internet-created-a-place-for-trans-youth-to-find-one-another-and-explore-coming-out-159681> (consultato l'11 novembre 2023).
- DAVY Z. (2010), *Transsexual Agents Negotiating Authenticity and Embodiment within the UK's Medicolegal System*, pp. 106-121, in HINES S., SANGER T. (Eds.), *Transgender Identities. Towards a Social Analysis of Gender Diversity*, Routledge, Londra-New York.
- DE CERTEAU M. (1984), *The Practice Of Everyday Life*, University of California Press, Berkeley.
- DIODATO R. (2012), *L'invisibile sensibile. Itinerari di ontologia estetica*, Mimesis, Milano.
- DOUGLAS M. (2001 [1966]), *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge, London-New York.
- EDELMAN E.A. (2014), "Walking While Transgender": *Necropolitical Regulations of Trans Feminine Bodies of Colour in the US Nation's Capital*, pp. 172-190, in HARITAWORN J., POSOCOO S. (Eds.), *Queer Necropolitics*, Routledge, London-New York.
- EDENFIELD A., LEDBETER L. (2019), *Tactical Technical Communication In Communities. Legitimizing Community-Created User-Generated Instructions*, pp. 9-16, in *Proceedings of the 37<sup>th</sup> ACM International Conference on the Design of Communication (SIGDOC'19)*, Association for Computing Machinery, New York.
- EDENFIELD A.C., HOLMES S., COLTON J.S. (2019), *Queering Tactical Technical Communication: DIY HRT*, "Technical Communication Quarterly", Vol. 28(3): 177-191.
- FAINZANG S. (2013), *The Other Side of Medicalization. Self-Medicalization and Self-Medication*, "Culture, Medicine, and Psychiatry", 37: 488-504.
- FARBER R. (2017), "Transing". *Fitness and Remapping Transgender Male Masculinity in Online Message Boards*, "Journal of Gender Studies", Vol. 26(3): 254-268.
- FIORILLI O. (2021), *Nascita di un protocollo. Archeologia della medicina trans in Francia*, "Illuminazioni", 55: 111-145.
- FIORILLI O., LEITE M. (2021), *Salute trans\*: pratiche di cura contro la Cura*, pp. 129-143, in FRAGNITO M., TOLA M. (Eds.), *Ecologie della cura. Prospettive transfemministe*, Orthotes editrice, Napoli-Salerno.
- FONDÉN E. (2020), *Do It Yourself Hormone Replacement Therapy In Dissonance with State-Sanctioned Constructions of Gender*, Lund University, Spring.
- GILL R. (2009), *Mediated Intimacy and Postfeminism: A Discourse Analytic Examination of Sex and Relationships Advice in a Women's Magazine*, "Discourse & Communication", 3: 345-369.
- GORDON D.R. (1988), *Tenacious Assumptions in Western Medicine*, pp. 19-56, in LOCK M., GORDON D.R. (Eds.), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, New York.
- GRILLI S., VESCE C. (2021), *Spunti per una riflessione sui modelli normativi di genere e sessualità*, "Illuminazioni", 55: 59-110.
- HAIMSON O.L., DAME-GRIFF A., CAPELLO E., RITCHER Z. (2021), *Tumblr Was a Trans Technology: The Meaning, Importance, History, and Future of Trans Technologies*, "Feminist Media Studies", Vol. 21(3): 345-361.
- HARAWAY D. (1995 [1985]), *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano.

- HARITAWORN J., POSOCOO S. (2014), *Queer Necropolitics*, Routledge, New York.
- HEINE C. (2015), *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday*, Bloomsbury, London-New York.
- HORAK L. (2014), *Trans on YouTube: Intimacy, Visibility, Temporality*, "TSQ", Vol. 1(4): 572-585.
- JARRÌN A., PUSSETTI C. (2021), *Introduction. The Uncanny Aesthetics of Repairing, Reshaping, and Replacing Human Bodies*, pp. 1-14, in JARRÌN A., PUSSETTI C. (Eds.), *Remaking the Human: Cosmetic Technologies of Body Repair, Reshaping, and Replacement*, Berghahn Books, Oxford-New York.
- KONIEZ R. (2015), *Netnography*, Sage, London.
- LANE R. (2009), *Trans as Bodily Becoming: Rethinking the Biological as Diversity, Not Dichotomy*, "Hypatia", Vol. 24(3): 136-157.
- LEWICKI R.H. (2022), *Prefiguring the Otokonoko Genre. A Comparative Trans Analysis of Stop! Hibari-Kun! and No Bra*, "Journal of Anime and Manga Studies", 3: 62-84.
- MALATINO H. (2020), *Trans Care*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- MALATINO H. (2020), *Teoria della cura trans*, pp. 117-129, in FRAGNITO M., TOLA M. (Eds.), *Ecologie della cura. Prospettive transfemministe*, Orthotes editrice, Napoli-Salerno.
- MALATINO H. (2022), *Side Affects. On Being Trans and Feeling Bad*, University of Minnesota Press, Minneapolis-London.
- MASULLO G., FELICE A., DELLI PAOLI A. (2020), *L'approccio etnografico e netnografico nelle scienze sociali: Definizioni, strumenti, prospettive future*, in MASULLO G., FELICE A., DELLI PAOLI A. (Eds.), *Etnografia e netnografia. Riflessioni teoriche, sfide metodologiche ed esperienze di ricerca*, Paolo Loffredo, Napoli.
- MBEMBE A. (2011), *Necropolitics*, Duke University Press, Durham.
- MCGLOTTEN S. (2013), *Virtual Intimacies: Media, Affect, and Queer Sociality*, State University of New York Press, New York.
- MILLER D. (2010), *Stuff*, Polity Press, Cambridge.
- MILLER D. (2023 [2018]), *Digital Anthropology* [online], <https://www.anthroencyclopedia.com/entry/digital-anthropology> (consultato il 15 novembre 2023).
- MILLER J.F. (2019), *YouTube as a Site of Counternarratives to Transnormativity*, "Journal of Homosexuality", Vol. 66(6):1-23.
- NICHER M., VUCKOVIC N. (1994), *Fat Talk: Body Image among Adolescent Girls*, pp. 109-132, in SAULT N. (Ed.), *Many Mirrors. Body Image and Social Relations*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- PAVSIC R. (2007), *L'intervista in chat*, "Sociologia e ricerca sociale", 84: 91-133.
- PRECIADO, P.B. (2013 [2008]), *Testo Junkie: Sex, Drugs, and Biopolitics in the Pharmaco-Pornographic Era*, Feminist Press, New York.
- PUSSETTI C. (2021), *Shaping the European Body. The Cosmetic Construction of Whiteness*, pp. 93-123, in JARRÌN A., PUSSETTI C. (Eds.), *Remaking the Human: Cosmetic Technologies of Body Repair, Reshaping, and Replacement*, Berghahn Books, Oxford-New York.
- QUÉAU P. (1993), *Le virtuel. Vertus et vertige*, Champ Vallon, Seyssel.
- RAUN T. (2016), *Out Online. Trans Self-Representation and Community Building on YouTube*, Routledge, London-New York.

- ROCHFORD E., PALMER Z.D. (2022), *Trans Tiktok. Sharing Information And Forming Community*, pp. 84-95, in BOFFONE T. (Ed.), *TikTok Cultures in The United States*, Routledge, London-New York.
- ROTONDI N.K., BAUER G.R., SCANLON K., KAAV M., TRAVERS R., TRAVERS A. (2013), *Non Prescribed Hormone Use and Self-Performed Surgeries. "Do-It-Yourself" Transitions in Transgender Communities in Ontario, Canada*, "American Journal of Public Health", Vol. 103(10): 1830-1836.
- RUBIN H. (2003), *Self-Made Men: Identity and Embodiment among Transexual Men*, Vanderbilt University Press, Nashville.
- SHAVIRO S. (2004), *The Life, After Death, of Postmodern Emotions*, "Criticism", Vol. 46(1): 125-141.
- SIEBLER K. (2016), *Virtual Generation Gaps and What Is "Community"*, pp. 39-63, in SIEBLER K. (Eds.), *Learning Queer Identity in the Digital Age*, Palgrave Macmillan, London.
- SNORTON R.C., HARITAWORN J. (2013), *Trans Necropolitics. A Transnational Reflection on Violence, Death and the Trans of Color Afterlife*, pp. 66-76, in STRYKER S., AIZURA A. (Eds.), *The Transgender Studies Reader*, Routledge, New York.
- SPADE, D. (2003), *Resisting Medicine / Remodeling Gender*, "Berkeley Women's Law Journal", Vol. 15: 15-37.
- STEWART K.B., DELGADO T.A. (2023), *Necropolitics and Trans Identities. Language Use as Structural Violence*, "Humans", 3: 106-125.
- STONE S. (1992), *The Empire Strikes Back: A Posttranssexual Manifesto*, "Camera Obscura", Vol. 10(2): 150-176.
- THE CARE COLLECTIVE (2021), *Manifesto della cura. Per una politica dell'interdipendenza*, Edizioni Alegre, Roma.
- VESCE C. (2021), *De-path. Depatologizzazione e ricerca azione per una riforma della L. 164/1982*, "Antropologia Pubblica", Vol. 7(1): 107-129.
- VIPOND E. (2015), *Resisting Transnormativity. Challenging the Medicalization and Regulation of Trans Bodies*, "Theory in Action", Vol. 8(2): 21-44.
- WAKERFORD N. (2000), *Cyberqueer*, pp. 403-416, in BELL D., KENNEDY B.M. (Eds.), *The Cybercultures Reader*, Routledge, London-New York.
- WANG D., LIU S. (2021), *Doing Ethnography on Social Media: A Methodological Reflection on the Study of Online Groups in China*, "Qualitative Inquiry", Special Partial Issue: *Critical Qualitative Inquiry in China Studies*, 947-1135.
- WEIL A., NGUYEN P., LABIDI M., CADIER B., PASSERI T., DURANTEAU L., BERNAT L., YOLDIAN I., FONTANEL S., FROELICH S., COSTE J. (2021), *Use of High Dose Cyproterone Acetate and Risk of Intracranial Meningioma in Women: Cohort Study*, "BMJ", Vol. 372(37), <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n37> (consultato il 7 dicembre 2023).
- WHITTLE S. (1998), *The Trans-Cyberian Mail Way*, "Social & Legal Studies", Vol. 7(3): 389-408.
- XAVIER J., BRADFORD J., HENDRICKS M., SAFFORD L., MCKEE R., MARTIN E., HONNOLD J.A. (2013), *Transgender Health Care Access in Virginia: A Qualitative Study*, "International Journal of Transgenderism", Vol. 14(1): 3-17.

## *Scheda sull'Autrice*

Ylenia Baldanza, nata il 18 giugno 1997, dopo aver conseguito la laurea magistrale in Scienze Antropologiche ed Etnologiche all'Università degli Studi di Milano-Bicocca, ora è dottoranda in Scienze Psicologiche, Antropologiche e dell'Educazione presso l'Università di Torino. Si occupa di *queer studies*, antropologia medica e di genere in Italia e in Ghana. Per AM ha pubblicato, insieme a Marco Bacchella, l'articolo *Traiettorie di genere. Legittimazione dell'identità trans tra istituzione biomedica e autocura* (2022).

## *Riassunto*

*Esperimenti alchemici e sapere endocrinologico. Netnografia della terapia ormonale sostitutiva fai-da-te transfem*

L'articolo propone un'analisi netnografica di alcuni gruppi chat di donne trans e di alcuni siti e risorse online dedicati alle terapie ormonali sostitutive femminilizzanti fai-da-te. Utilizzando gli strumenti dell'antropologia digitale si intende indagare le reti di relazioni che i soggetti intessono all'interno dei suddetti gruppi. A partire dal concetto di autocura, come formulato da Fainzang (2013), ci si prefigge lo scopo di descrivere le modalità attraverso cui le donne trans usano strumenti digitali per determinare la propria identità di genere. Viene infine mostrato come la formazione di reti sociali e la condivisione del sapere endocrinologico permetta di ripensare l'autorità biomedica.

*Parole chiave:* transgender, autorità biomedica, autocura, Tos, agency

## *Resumen*

*Experimentos alquímicos y conocimientos endocrinológicos. Netnografía de la terapia hormonal sustitutiva transfem*

El artículo propone un análisis netnográfico de algunos grupos de chat de mujeres trans y de algunos sitios y recursos en línea dedicados a las terapias de reemplazo hormonal feminizante "hágalo usted mismo". Utilizando las herramientas de la antropología digital, pretendemos investigar las redes de relaciones que los sujetos tejen dentro de estos grupos. Partiendo del concepto de autocuidado, formulado por Fainzang (2013), pretendemos describir las formas en que las mujeres trans utilizan las herramientas digitales para determinar su identidad de género. Por último, se muestra cómo la formación de redes sociales y el intercambio de conocimientos endocrinológicos permiten repensar la autoridad biomédica.

*Palabras clave:* transgénero, autoridad biomédica, autocuidado, THS, agencia

## *Résumé*

*Expériences alchimiques et connaissances endocrinologiques. Netnographie de la thérapie hormonale substitutive transfem*

L'article propose une analyse netnographique de quelques groupes de discussion de femmes trans et de quelques sites et ressources en ligne consacrés aux traitements hormonaux substitutifs féminisants à faire soi-même. En utilisant les outils de l'anthropologie numérique, nous avons l'intention d'enquêter sur les réseaux de relations que les sujets tissent au sein de ces groupes. En partant du concept de self-care, tel que formulé par Fainzang (2013), nous visons à décrire les manières dont les femmes trans utilisent les outils numériques pour déterminer leur identité de genre. Enfin, nous montrons comment la formation de réseaux sociaux et le partage de connaissances endocrinologiques permettent de repenser l'autorité biomédicale.

*Mots-clés:* transgenre, autorité biomédicale, automédication, THS, agence



## *La gestione della sessualità dei pazienti in una REMS*

*Narrazioni controegemoniche e pratiche di resistenza all'interno  
di un contesto psichiatrico forense*

**Amalia Campagna**

Università degli Studi di Milano Statale  
[amalia.campagna@unimi.it]

### *Abstract*

*Managing Patients' Sexuality Inside a REMS. Counter-Hegemonic Narratives and Resistance Practices in a Forensic Psychiatric Hospital*

Starting from an ethnographic experience inside a Residence for the Execution of Security Measures (REMS), this contribution highlights the ways in which the healthcare team builds spaces of resistance to the demands of social control made by the institution itself. Using the case of the management of patients' sexuality, the contribution deepens the link between care and control within a context of limitation of personal freedom. It illustrates how, through a tactical sharing of the positioning of each social actor within the group, the team is able to create spaces to derogate from rules felt to be inconsistent with their work of care and thus resist the instances of control implicit in the work in REMS.

*Keywords:* forensic psychiatry, REMS, sexuality, national health service, psychiatric anthropology

### *Introduzione*

Il presente contributo prende le mosse da un progetto di ricerca finalizzato a indagare la costruzione delle relazioni di cura all'interno di un'istituzione a cavallo tra il mondo sanitario e quello penitenziario: le Residenze per l'Esecuzione delle Misure di Sicurezza (REMS). Le REMS rappresentano un recente cambiamento nell'organizzazione della psichiatria forense italiana, che fino a meno di dieci anni fa era largamente basata sugli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG). La ricerca si è svolta in una delle trentadue REMS presenti in Italia – che, per tutelare la privacy dei miei interlocutori

ribattezzerò nel corso di questo contributo “Villa Fiorita”<sup>1</sup> – ed è stata realizzata grazie alla disponibilità espressa dal Dipartimento di Salute Mentale (DSM) dell’Azienda Sanitaria Locale (ASL) di pertinenza e dalla Direzione della REMS di cui questo lavoro tratta.

Il mio primo accesso al campo risale al 2018, quando ho contattato per la prima volta la direzione di Villa Fiorita chiedendo di svolgere un periodo di ricerca all’interno della struttura, finalizzato alla stesura della mia tesi di laurea triennale, che ho dedicato al rapporto tra pena e cura all’interno della REMS. Questo primo periodo di ricerca, iniziato a gennaio 2019 e durato sei mesi, si è concluso nell’autunno 2019. Poco meno di un anno dopo, nell’autunno 2020, ho avuto la possibilità di tornare a fare ricerca all’interno della medesima residenza, grazie a un progetto di studio del DSM incentrato sui lavoratori dell’équipe della struttura. Tornai a Villa Fiorita in un periodo decisamente diverso: l’autunno 2020, infatti, coincise con un forte aumento dei casi di Covid-19 che, in assenza di vaccinazioni disponibili, mise in forte crisi i servizi di salute territoriale. Per tutta la durata del progetto, ho avuto la possibilità di svolgere osservazione partecipante all’interno della REMS Villa Fiorita e condurre interviste qualitative con personale curante, oltre che mantenere un legame costante e quotidiano con i pazienti della struttura. Il monte ore concordato per lo svolgimento della ricerca era da me gestito in totale autonomia. Per circa quattro mesi mi sono recata a Villa Fiorita tre o quattro giorni a settimana, concordando insieme al personale curante quali attività seguire e quali spazi della residenza frequentare<sup>2</sup>. Il periodo di frequentazione è stato interrotto numerose volte per via dell’emergenza sanitaria causata dalla pandemia di Covid-19, che non mi ha permesso, per motivi precauzionali, di accedere alla struttura per diverse settimane. Di conseguenza, la durata del progetto, che avrebbe dovuto concludersi a dicembre 2020, è stata prolungata per permettere il raggiungimento degli obiettivi di ricerca. Pertanto, in questa sede, darò conto di uno studio iniziato a ottobre 2020 e terminato a luglio 2021.

### *Le dimensioni legislative della psichiatria forense*

Le Residenze per l’Esecuzione delle Misure di Sicurezza (REMS) sono strutture sanitarie residenziali dove vengono ricoverate persone autrici di reato ritenute inferme o seminferme di mente e socialmente pericolose a cui venga attribuita una misura detentiva<sup>3</sup>. Le prime REMS sono state inaugurate nella primavera del 2015 e nel momento in cui scrivo ne esistono 32<sup>4</sup>,

variamente distribuite sul territorio nazionale. Aperte con l'intento di superare, a livello di pratiche e politiche, gli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG), le REMS affondano comunque profondamente le proprie radici, al pari di qualsiasi altra istituzione psichiatrica, in quel particolare spazio della scienza del diritto che si occupa di arginare la devianza. Nonostante si configurino come strutture residenziali a gestione sanitaria, le REMS afferiscono infatti al gruppo di istituzioni in cui può essere eseguita una misura di sicurezza personale detentiva<sup>5</sup> previste dal sistema penale italiano e il loro mandato giuridico consiste nella terapia e nella riabilitazione delle persone che vi sono internate.

L'apertura delle REMS in Italia rappresenta il risultato di un importante cambiamento legislativo, organizzativo e culturale nella gestione da parte dello Stato dei pazienti psichiatrici forensi. Le persone che oggi sono ricoverate in REMS, infatti, fino al 2015 si trovavano sottoposte all'autorità degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari – un nuovo nome, introdotto nel 1975<sup>6</sup>, per definire i vecchi manicomi criminali. Sebbene fosse presente in OPG un servizio medico e farmaceutico e fosse prevista una collaborazione tra OPG e servizi sanitari locali, è sempre stata evidente l'inadeguatezza di queste strutture nella cura dei soggetti internati. Nonostante il loro ruolo nella gestione e riabilitazione di persone affette da patologie psichiatriche, gli OPG non vennero coinvolti nella riorganizzazione dei servizi psichiatrici sancita dalla legge Basaglia<sup>7</sup>. Mentre nel resto d'Italia la legge 180/1978 diede avvio a un percorso di costruzione di un sistema di assistenza alla salute mentale basato sulla territorializzazione dei servizi e sulla deistituzionalizzazione, gli OPG rimasero attivi, a rappresentare le conseguenze della pratica psichiatrica agita all'interno di un'istituzione totale.

Nel corso degli anni, numerose sono state le denunce di istituzioni pubbliche e cittadini riguardo la manchevolezza terapeutica e riabilitativa degli OPG e i trattamenti disumani subiti dagli internati. Nel 2008, venne istituita una commissione parlamentare d'inchiesta per indagare sulle condizioni di vita all'interno degli OPG, che all'epoca erano sei e contavano 1.547 detenuti. Le indagini, proseguite fino a dicembre 2010, resero note informazioni sull'amministrazione e sulle condizioni igienico-sanitarie degli OPG esistenti in Italia. Tra le considerazioni sviluppate dalla commissione, il problema della contenzione fisica e farmacologica occupava un posto di rilievo. L'inchiesta ha accertato la necessità di una riforma legislativa della psichiatria forense (SACCOMANNO, BOSONE 2011). Più volte nel corso degli anni sono state avanzate proposte abolizioniste, nutrite da diversi posizionamenti politici, finalizzate a eliminare gli OPG dal panorama penale

italiano (MIRAVALLE 2015: 115). Ciononostante, il progetto di riforma che ha alla fine portato alla chiusura degli OPG è stato animato da spinte revisioniste: piuttosto che modificare il codice penale negli articoli che determinano l'esistenza stessa del cosiddetto "doppio binario" (PELLISSERO 2008), la riforma ha voluto sottolineare il fatto che, per quanto inadeguati fossero gli OPG, fosse comunque imprescindibile un luogo in cui custodire i pazienti psichiatrici forensi.

Dopo numerosi passaggi legislativi, rappresentati da decreti legge, sentenze costituzionali e decreti del Presidente della Repubblica<sup>8</sup>, gli OPG vennero aboliti dal decreto legge n. 211 del 2011, convertito nella legge numero 9 del 2012, che all'articolo 3-ter aveva come oggetto "Disposizioni per il definitivo superamento degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari". Mentre la politica cercava di capire il destino dei pazienti che fino a quel momento erano stati internati negli OPG, venne ipotizzata la creazione di nuove istituzioni: il nome "Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza" apparve infatti per la prima volta nel lessico della giurisprudenza italiana proprio nel primo decreto legge che prescriveva il definitivo superamento degli OPG. Le nuove strutture, tuttavia, dovevano avere caratteristiche radicalmente diverse dai loro precursori. Innanzitutto le REMS dovevano contenere un numero inferiore di pazienti, rappresentando istituti più piccoli e più frequenti sul territorio nazionale, per evitare il sovraffollamento e altre conseguenze negative dell'istituzionalizzazione che erano state riscontrate negli OPG. In secondo luogo, il personale interno delle strutture doveva essere interamente socio-sanitario: niente polizia penitenziaria, niente celle. In terzo luogo, l'amministrazione delle REMS doveva essere interamente affidata al Ministero della Salute. Questi cambiamenti, in primo luogo di natura legislativa e in secondo luogo di natura organizzativa, segnalavano tuttavia anche un cambiamento culturale: spostando queste strutture sotto l'autorità di un diverso Ministero, il governo italiano riconosceva che la cura dei pazienti forensi andasse posta in una posizione preponderante rispetto alla loro detenzione – un passaggio che ha sancito l'appartenenza di questi soggetti al mondo della cura e della riabilitazione, a discapito di quello della pena e del crimine. Tuttavia, sebbene gli OPG siano stati aboliti più di dieci anni fa e la prima REMS sia stata aperta nel 2015, l'ultimo OPG ha smesso di funzionare nel 2017 e diverse questioni che erano in gioco all'interno di queste strutture sono ancora presenti, vive e visibili, all'interno delle REMS.

### *La cura a Villa Fiorita*

Villa Fiorita è una piccola villa sita nella campagna della Pianura Padana. Per arrivarci bisogna percorrere una strada sterrata, al cui termine è posto un grosso cancello, controllato notte e giorno da una guardia giurata. Il giardino della Villa è recitato da un'alta rete costellata di telecamere. Le macchine che entrano ed escono dal cancello appartengono esclusivamente ai lavoratori della struttura: trenta professionisti sociosanitari che si occupano quotidianamente delle venti persone che compongono il gruppo-pazienti. L'équipe è composta da due psichiatri, cinque Oss, sette infermieri, uno psicologo, due tecnici della riabilitazione, due educatori e un assistente sociale.

Villa Fiorita si manifesta innanzitutto come un luogo di residenza, di vita e di permanenza, dove i pazienti che vi sono interdetti ricevono giornalmente assistenza e terapie, messe in atto dal gruppo curante, finalizzate alla loro risocializzazione e riabilitazione. Poiché la gestione interna è di esclusiva competenza sanitaria, ma non è una struttura ospedaliera, Villa Fiorita assomiglia per molti versi a una Residenza Sanitaria Assistenziale. Similmente a una RSA, infatti, Villa Fiorita ospita per un periodo variabile ma tendenzialmente di lunga durata persone che necessitano di specifiche cure mediche in quanto momentaneamente non autosufficienti. I pazienti che vi sono introdotti, tramite una decisione di carattere giudiziario, si trovano nella condizione di soffrire o di aver sofferto acutamente di un disturbo mentale, a tal punto da essere stati ritenuti, in uno specifico momento della loro vita, incapaci di intendere e/o di volere in relazione alla commissione di un fatto di reato. Il ricovero in Villa Fiorita, infatti, rappresenta l'esecuzione di una misura di sicurezza detentiva personale, applicabile solamente a una persona giudicata non imputabile per vizio di mente e pericolosa socialmente: sono queste istituzioni giuridiche (l'infermità mentale e la pericolosità sociale) a fungere da criteri di equipollenza tra le tante e diverse storie di chi è tradotto in REMS. Al di là delle singole situazioni che hanno portato alla manifestazione di un disturbo psicopatologico, le persone che si trovano a Villa Fiorita manifestano diversi gradi di disabilità psichica, temporanea, cronica o permanente, che necessita di un sostegno per raggiungere l'autonomia e l'integrazione sociale. La condizione patologica che affligge i pazienti colpisce e influenza significativamente anche la loro sfera comportamentale, relazionale, cognitiva e affettiva, a tal punto da rendere problematiche e sofferenti le relazioni lavorative, familiari e sociali: per questo, la REMS Villa Fiorita si occupa dei pazienti in maniera

trasversale, declinando per ciascuno di loro un piano terapeutico individualizzato, in cui assumono grande importanza anche l'inserimento lavorativo e il mantenimento, laddove possibile, di relazioni significative con i familiari e la rete sociale del paziente.

Poiché tuttavia il ricovero in REMS rappresenta anche l'esecuzione di una misura di sicurezza detentiva e di conseguenza chi vi è introdotto subisce limitazioni alle proprie libertà personali – tra le quali innanzitutto quella di non potersi muovere liberamente – le diverse forme di assistenza sono, in Villa Fiorita, appaltate interamente all'équipe della struttura, supportata da una impresa di pulizie per l'igienizzazione della residenza e dai professionisti dei servizi psichiatrici territoriali per l'erogazione dei piani terapeutici. Di conseguenza, laddove la riabilitazione e il sostegno vengono solitamente concepiti e costruiti come pratiche inter-soggettive, alle quali partecipano oltre che la persona sofferente anche le sue relazioni significative, per chi si trova in REMS la cura proviene principalmente dall'organico di struttura. Anche i parenti, gli amici e gli affetti, nel delicato processo di riabilitazione e risocializzazione, giocano una parte pragmaticamente marginale e il più delle volte fisicamente distante. A causa di questa assenza significativa il rapporto di cura viene costruito in uno scontro creativo e necessario tra i pazienti e gli operatori. In quanto *caregivers* principali, infatti, gli operatori in questo contesto raccolgono su di sé aspettative e modalità relazionali inedite, dovute a una prossimità di tempi e di spazi con i pazienti, che sono solitamente estranee a contesti di cura non residenziali e non detentivi.

A cause di queste specificità strutturali, il rapporto di cura diventa all'interno delle mura della REMS un terreno conteso, in cui le rappresentazioni e le pratiche relative ai gesti di cura sono soggette a dinamiche di negoziazione e rivendicazione che sovente assumono un carattere di conflittualità. Lo scontro si gioca su molteplici livelli: poiché la REMS è attraversata da fratture trasversali, strutturate lungo gli assi del modello organizzativo di stampo gerarchico del gruppo operatori, così come dalle diverse esperienze di interlocuzione con i servizi vissute da ciascun paziente, la dimensione conflittuale si mostra sia nelle relazioni tra pazienti e operatori sia all'interno dell'équipe della struttura. La divergenza si manifesta non solo grazie alla forte agentività dei *care recipients*, il cui ruolo centrale nella costruzione della relazione di cura è stato spesso sottostimato dalla letteratura sul fenomeno dell'assistenza (KLEINMAN 2019: 168), ma anche per uno scontro tra rappresentazioni e autorappresentazioni che avviene all'interno del gruppo operatori e che sottolinea quanto la cura, ben distante dall'essere un mero concetto biomedico (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018), possa

rappresentare opposti interessi e visioni del mondo giocate oltre che su un piano etico, morale e identitario, in un'arena sociale, lavorativa e politica. Tutte queste dimensioni, infatti, vengono attivate all'interno di un'impresa collettiva di cui i lavoratori della REMS si sentono fortemente partecipi, ossia il miglioramento delle condizioni esistenziali dei pazienti in struttura. Proprio in virtù della forte importanza del gruppo operatori nell'assistenza ai pazienti in qualità di loro primari *caregivers*, l'équipe della REMS spesso negozia al suo interno diverse rappresentazioni relative al compito di assistenza. Da questa pratica di negoziare internamente una identità curante collettiva – agita all'interno delle riunioni d'équipe, dei turni di lavoro e dei momenti di scambio in cui si decide e discute “chi deve fare cosa” – scaturisce spesso una dimensione conflittuale che sottolinea quanto importante sia la posta in gioco: definendo la maniera in cui autorappresentarsi come curanti (scegliendo ossia le azioni e le responsabilità che pertengono al proprio lavoro all'interno della REMS) gli operatori sociosanitari da un lato mettono in dialogo la propria identità professionale e personale con l'identità collettiva dell'équipe, influenzata dalle posizioni politiche, formative lavorative e in ultimo luogo esistenziali di ciascun operatore; allo stesso tempo viene messa in dialogo – e a volte in scontro – l'identità collettiva professionale dell'équipe con la maniera in cui viene politicamente ed economicamente organizzato il servizio all'interno del quale la REMS è inserita.

Al di là della contingenze quotidiane, anche grazie a un percorso di formazione largamente condiviso, il gruppo operatori condivide una rappresentazione del proprio operato come aderente al campo semantico della cura, concepita come fondativa dell'istituzione stessa in cui lavorano, e del miglioramento esistenziale delle condizioni di vita dei propri pazienti, e come distante dalle pratiche di coercizione che pur partecipano notevolmente tanto alla vita quotidiana dei pazienti con cui si relazionano quanto alle premesse ideologiche che hanno sostenuto la fondazione delle REMS. Per quanto le interpretazioni circa i significati espressi intorno al concetto di cura e i loro effetti sul lavoro quotidiano restino eterogenei e molteplici e continuino ad operare senza trovare una sintesi, tale termine viene attivamente citato e costantemente messo in discussione, durante riunioni, confronti e formazioni, perché rappresenta il mezzo tramite cui raggiungere l'obiettivo che accomuna l'intera équipe: dimettere i pazienti. In una storia nazionale, sanitaria e giuridica, che ha permesso per troppi anni il mantenimento di un'istituzione dannosa per la salute degli stessi soggetti che oggi sono collocati in REMS, gli operatori, specialmente coloro che maggiormente si sono interessati della questione psichiatrica, concettualiz-

zano la cura come contrattare a un modello gestionale dei pazienti forensi in cui essa non solo era manchevole ma ostacolata e impossibilitata. È solo tramite la cura, variabilmente intesa, che i pazienti possono essere dimessi. Se non curate, queste persone rimarranno all'interno dell'istituzione. Fare parte dell'équipe richiede l'esplicitazione del posizionamento di ogni operatore circa il mandato di cura e la negoziazione di esso con la visione della cura egemonica presente in struttura. Tramite questo processo, spesso conflittuale, ciascun attore sociale si rende protagonista dell'impresa con cui l'équipe ha scelto di rappresentare il senso stesso dell'istituzione per cui lavora, ossia prendersi cura dei pazienti.

Il concetto di cura, d'altra parte, è estremamente aperto, polisemico e di difficile definizione, tanto per la letteratura scientifica quanto per chi lavora in REMS. La teoria dell'etica della cura (TRONTO 1987) emerge, infatti, da trent'anni di riflessioni interdisciplinari che hanno accolto e raccolto esperienze metodologiche e epistemologiche differenti. La costruzione di una riflessione critica sul concetto di cura ha rappresentato il tentativo di rispondere alla necessità collettiva, proveniente tanto da prospettive teoriche quanto esperienze esistenziali profondamente ancorate a condizioni concrete, di capire come vengono riprodotti e che cosa generano i gesti e le infrastrutture che sostengono e informano il rapporto tra *caregiver* e *care recipient*. Già Virginia Kittay (1999) sottolineava le difficoltà che possono insorgere nel momento in cui il lavoro di cura viene istituzionalizzato, vissute dall'équipe della REMS: per quanto sia imprescindibile, secondo l'autrice, riconoscere politicamente il *dependency work* – ossia il lavoro che si occupa di vulnerabilità – poiché significherebbe riconoscere il diritto ad avere accesso alla cura ma anche il diritto a esercitare la cura, nel momento in cui esso viene istituzionalizzato viene anche sottoposto a controlli, in virtù delle responsabilità (anche economiche) che vengono ad esso attribuite. Pur non approdando a una formulazione sistematica di principi generali, le elaborazioni teoriche relative al tema della cura (HELD 2006; SLATE 2007; NODDINGS 2013) hanno prodotto un vocabolario condiviso particolarmente prezioso per interpretare l'esperienza etnografica in un contesto sanitario. Utilizzare il paradigma che emerge dalla letteratura sull'etica cura in ambito antropologico significa condurre un'analisi attenta alle pratiche del corpo, alle fratture di potere e alle rappresentazioni identitarie, in costante confronto con le circostanze culturalmente, storicamente e geograficamente determinate in cui si è resa possibile la nascita di una nuova istituzione sanitaria, mettendo in relazione la sua storia politica e organizzativa con la "cultura della cura" (RYTTERSTRÖM, CEDERSUND, ARMAN 2009) che vi si è

creata all'interno, comprendendo tanto le rappresentazioni egemoniche che si sono affermate quanto quelle subalterne. Utilizzare questa prospettiva significa avere a che fare con visioni del mondo incorporate in una prassi quotidiana che si esprime in una postura emotiva ed etica. Anche il corpo della ricercatrice viene invitato a mostrare le proprie posture e posizionarsi lungo le fratture di conflitto, mettendo a confronto la propria visione della cura con quella di un servizio rigidamente strutturato.

### *Confrontarsi con il controllo*

Durante il periodo della mia frequentazione, accadde in struttura un episodio particolarmente rappresentativo del tipo di tensioni che scuotevano l'équipe di Villa Fiorita. Si venne a conoscenza del fatto che un paziente ricoverato in struttura era riuscito a entrare in possesso di sostanze stupefacenti – il cui utilizzo e possesso è vietato all'interno di Villa Fiorita – tramite l'aiuto di un familiare. Le sostanze stupefacenti erano state consegnate al paziente in occasione di un incontro paziente-famiglia e il fatto era rimasto ignoto all'équipe per un paio di settimane. Tale avvenimento accadde in concomitanza con un drammatico aumento dei casi di contagio da Covid-19 e la conseguente adozione di ulteriori misure di sicurezza per limitarne la diffusione. Dopo che il personale venne a conoscenza dell'avvenimento, la Direzione comunicò, durante una riunione d'équipe, che da quel momento in poi tutti i colloqui tra familiari e pazienti (che erano stati sospesi solo in occasione del primo lockdown, nel marzo del 2020, e reintrodotti appena era stato possibile) sarebbero dovuti essere supervisionati almeno da un operatore. In altre parole, i pazienti non avrebbero potuto ricevere visite se non in presenza di un operatore che controllasse l'andamento del colloquio. Tale decisione generò grande sofferenza in alcuni operatori e la riunione d'équipe in cui tale scelta venne comunicata al gruppo fu quasi interamente dedicata a discutere questa nuova regola. Molti erano a disagio nel dover sorvegliare un momento intimo e privato così prezioso nella quotidianità delle persone ricoverate. Altri si sentivano messi alle strette dalla consapevolezza che se non avessero dato la loro disponibilità probabilmente le visite scoperte sarebbero saltate. La Direzione, nella figura di Valerio, il direttore amministrativo, risultò ambigua nella spiegazione dei motivi che avevano portato a questa scelta, a tal punto da generare confusione circa il mandante stesso della decisione. Da un lato, Valerio spiegava che in linea teorica ogni colloquio, da sempre, sarebbe dovuto essere sorvegliato, e di conseguenza la misura adottata rappresentava una riparazione a una

manca della stessa équipe, presentando Villa Fiorita come un ambiente permissivo che, per lungo tempo aveva concesso un beneficio ai pazienti e alle loro famiglie. D'altro canto, nel corso della discussione, rese partecipi i presenti della gravità del fatto che era avvenuto e della responsabilità, anche legale, degli operatori nel non averlo impedito. In ultima istanza, presentò questa nuova regola come decisione presa a livello centrale dal Dipartimento di Salute Mentale per assicurare che durante il colloquio i pazienti e i familiari mantenessero le distanze di sicurezza per evitare eventuali contagi. Da definire c'era anche una questione pratica: in condizioni di sotto-organico, come quella in cui Villa Fiorita stava lavorando nel corso del 2020, richiedere ad un operatore di essere presente per due ore a un colloquio tra un paziente e un familiare significava non renderlo disponibile per qualunque altra necessità che avrebbe potuto verificarsi nel corso di quel lasso di tempo, lasciando di conseguenza scoperto di un'unità il gruppo di operatori in turno, aumentandone in maniera non indifferente il carico di lavoro. Riporto di seguito alcuni appunti che presi durante quella riunione:

Lorenza [educatrice]: «Non è possibile avere qualcuno che vigila su una riunione per due ore! Non è sostenibile!».

Stella [psicologa forense]: «Se non ci sono abbastanza persone per coprire tutte le visite, è meglio sospenderle tutte, o farle fare via Skype».

Davide [caposala]: «Stare di guardia negli orari delle visite ci fa sentire a posto con la coscienza, ma non seguiamo tutte le regole: quando i pazienti fanno cadere le mascherine<sup>9</sup>, non diciamo nulla».

Francesco [infermiere] «Chiediamo ai pazienti. Gli spieghiamo cosa è successo e gli chiediamo di scegliere: o hanno visite supervisionate, o devono farle via Skype o per telefono».

Carlo [infermiere]: «Potremmo accorciarle, così è più sostenibile per noi supervisionarle».

Stella [psicologa forense]: «Quindi se qualcuno guida per due ore per visitare un paziente a Natale, gli dici che hanno solo 10 minuti per stare insieme?».

Davide [Oss]: «Forse dovremmo chiedere alle altre REMS come si stanno organizzando. Fabio [al direttore sanitario], hai sentito le altre REMS?».

Fabio [direttore sanitario]: «No, mando subito un *Whatsapp*. Ho guardato le linee guida del dipartimento e non sono abbastanza specifiche, sono pensate per i reparti e altri tipi di strutture, non per noi».

Lorenza [educatrice]: «Stiamo parlando di troppe cose e ci confondiamo. Qual è il problema, perché stiamo monitorando gli incontri? È per il rischio di contagio di Covid o per qualcos'altro? Perché per me fa la differenza!».

Lorenza si rifiuta di controllare le visite dicendo che questa decisione mette in moto emozioni negative sia per lei che per i pazienti. Dice che c'è un delirio di onnipotenza organizzativa e un'eccessiva pretesa di controllo. Da questo momento la discussione diventa accesa e confusa. Al culmine della discussione con Valerio, che non accetta il suo rifiuto, affermando che se si lavora all'interno di un'équipe non si può decidere di rifiutare di occuparsi di qualcosa che riguarda il gruppo, Lorenza se ne va...<sup>10</sup>

### *Crepe di resistenza*

Discussioni di questo tipo furono frequenti durante il periodo della mia partecipazione alle riunioni d'équipe. Al centro dei confronti c'era la necessità di gestire la presenza di commistione tra lavoro di cura e di controllo all'interno di una istituzione situata a metà tra queste due istanze. Lo stress veniva anche esacerbato dalle condizioni strutturali in cui la residenza si trovava nel 2020: l'équipe era infatti affaticata dalla difficile gestione della pandemia di Covid e dalla situazione di sotto-organico in cui si trovava ad operare da alcuni anni (nel momento della mia frequentazione, l'équipe di Villa Fiorita era scoperta di tre unità). In una simile situazione, il processo di negoziazione tra il posizionamento professionale e ideologico di ciascun operatore e le richieste formali e informali di controllo insite nell'ambiente REMS diventava faticoso e poco risolutivo. Le discussioni erano radicate nel modello organizzativo, politico e culturale in cui la REMS era inscritta, che determinava le condizioni materiali del lavoro degli operatori e con esse la possibilità di costruire relazioni di cura all'interno di un contesto animato da istanze coercitive.

L'équipe di Villa Fiorita era composta per lo più da professionisti del settore psichiatrico, molti dei quali formati all'interno del movimento antipsichiatrico e convinti della necessità di organizzare i servizi psichiatrici in una direzione comunitaria. La maggior parte di loro aveva creduto, nel corso della propria carriera, nella possibilità di poter dare spazio a progetti democratici all'interno dei servizi psichiatrici. Non tutti erano convinti che la REMS fosse il luogo in cui questo potesse diventare possibile, ma molti erano stati intenzionati a provarci. Con il passare degli anni, gli operatori di Villa Fiorita, pur essendo inizialmente convinti del potenziale terapeutico insito nel progetto-REMS, hanno dovuto confrontarsi con le esigenze di controllo, implicite ed esplicite, del servizio stesso. Le richieste, costanti nel corso degli anni, erano indipendenti dai desideri personali di chi le avanzava, e rispondevano alle esigenze organizzative del contesto istituzio-

nale in cui la REMS è inserita. La struttura delle organizzazioni, infatti, è determinata non solo dalle strategie e dagli obiettivi fissati dalla direzione, ma anche dal progressivo assorbimento delle regole provenienti dagli attori istituzionalmente preposti alla pianificazione e al controllo esterno di particolari attività (POWELL, DIMAGGIO 1991) – in questo caso provenienti dal Dipartimento di Salute Mentale, dal Tribunale di Sorveglianza, dal Ministero della Salute e, per estensione, lo Stato.

Ciascuno degli operatori che intervistai mi raccontò di pensare al proprio lavoro come un lavoro di cura, per quanto ambientato in un contesto di limitazione della libertà personale. Tutti i miei interlocutori mi raccontavano di lavorare per contribuire al processo di guarigione dei propri pazienti, a cui dedicavano tutto il loro tempo lavorativo. Questo tipo di rappresentazione dell'identità curante mi fu presentata in diverse occasioni nel corso della mia frequentazione della struttura, soprattutto all'interno di circostanze dirimenti. Ricordo con precisione che mi colpì profondamente quando il precedente primario di Villa Fiorita, il dottor Santi, mi raccontò che se qualche paziente si fosse allontanato, lui non l'avrebbe ricorso. Il Dottor Santi non parlava mai di fughe o di evasioni – contrariamente a quanto erano solite fare le testate locali nel riportare simili avvenimenti – «perché l'evasione si dice dei carcerati e i nostri pazienti non sono carcerati»<sup>11</sup>. La maggior parte degli operatori di Villa Fiorita aveva una comprensione approfondita del quadro giuridico-legale in cui la REMS era inserita e utilizzava correttamente lessico specialistico relativo al diritto dei pazienti psichiatrici forensi. Oltre all'appropriatezza formale, la scelta lessicale utilizzata per parlare di Villa Fiorita e dei suoi pazienti spesso sottolineava e rafforzava, come nel caso del Dottor Santi, l'adesione alle premesse ideologiche che avevano portato alla nascita delle REMS, viste come luogo di riscatto per i pazienti psichiatrici forensi rispetto all'OPG. Scegliendo di utilizzare, a livello retorico, parole diverse per parlare della REMS rispetto alle parole utilizzate per parlare di OPG e carcere, l'équipe manifestava il suo schieramento semantico, profondamente ancorato alla concettualizzazione del lavoro sanitario (della REMS), come opposto a quello degli agenti di controllo (caratteristico degli OPG).

Vale la pena sottolineare che tra le rappresentazioni dell'identità curanti e le pratiche di cura possono esistere discrepanze, specialmente se messe in atto in maniera strategica all'interno di contingenze contestuali. Nel corso della mia frequentazione della struttura, l'identità curante venne messa in gioco a volte in maniera essenzializzata (specie se l'interlocutore stava confrontando il proprio lavoro con quello di colleghi che avevano lavorato

in OPG, o degli agenti delle forze dell'ordine, percepiti come rappresentanti degli elementi di controllo presenti nell'istituzione REMS), a volte in maniera maggiormente processuale e posizionata. Come sottolinea Baumann ne *l'Enigma Multiculturale* (2003), le persone possono utilizzare il concetto di identità in diversi modi: o concependola come qualcosa che è oggettivamente dato, o come qualcosa che è costantemente negoziato. Secondo la prima visione, ossia una visione essenzialista (*Ibid.*: 89), l'identità è qualcosa che si ha, che ci appartiene, legata al nostro posizionamento in un luogo e un tempo. Il vantaggio di pensare all'identità come oggettivamente data, è la possibilità di esigere diritti: in altre parole, seguendo la teoria del nominalismo dinamico di Hacking (1986: 165), nel momento in cui io divento un "certo tipo di persona", inizio anche ad adottare i comportamenti prescritti per quella categoria di persona. Nel caso della REMS, se concepisco la mia identità professionale come curante, allora adotterò i comportamenti che secondo il mio mandato deontologico sono prescritti come curanti e mi rifiuterò di mettere in atto comportamenti che non si addicono al mio posizionamento. Ma, sottolinea Baumann (2003: 97), se in certi contesti parliamo della nostra identità in maniera essenzialista, non è detto che non utilizziamo, in altri, una visione processuale dell'identità, tramite cui si definisce costantemente, in relazione agli altri e al contesto in cui ci si trova, cosa implica mettere in gioco quel tipo di identità. All'interno del contesto della REMS, un operatore potrebbe decidere di esimersi dal mettere in atto un gesto che reputi incoerente con la sua concezione di cura (come Lorenza in relazione al compito di sorvegliare i pazienti durante i colloqui con i familiari), ma ammonire un paziente che giri per i corridoi della struttura senza la mascherina protettiva, o incitare un paziente che si sta rifiutando di prendere la terapia ad assumerla, agendo sulla base di una identità curante che non è fissa e regolata da norme e schemi di comportamento prestabiliti, ma costantemente messa in gioco in relazione alla realtà sociale.

Le due visioni di identità non sono opposte. Riprendendo le riflessioni prodotte da Giovanni Piza nella rilettura critica del pensiero di Antonio Gramsci, potremmo utilizzare il concetto di egemonia come lente attraverso cui guardare «dimensioni minime, intime della dialettica egemonica osservata soprattutto nelle sue contraddizioni» (PIZZA 2003: 36). Se seguiamo l'invito di Piza e abbandoniamo una visione di egemonia dicotomica, interpretata come una funzione di dominio esercitata sulle coscienze delle classi subalterne da parte delle classi egemoni, possiamo introdurre all'interno dell'analisi etnografica dei contesti sanitari e delle loro dinamiche di

potere un pensiero dinamico, attento alle forme di resistenza e creatività trasformativa degli agenti subalterni. L'egemonia, infatti:

non è solo il potere statale che esercita la sua autorità nella azione coercitiva e nella organizzazione di un consenso naturalizzato dai soggetti come "spontaneo". Egemonia è anche politica di trasformazione esercitata attraverso la capacità critica di denaturalizzare, a partire dal corpo proprio, l'azione modellante dello Stato, mettendo in luce quindi le connivenze dialettiche fra lo Stato e l'intimità dei soggetti (*Ibid.*: 37).

Le resistenze a richieste prodotte dall'istituzione che non rientrano in ciò che gli operatori reputano aderente a una visione curante del proprio lavoro – in questo caso, la richiesta di aderire a un modello organizzativo che presuppone, tra le mansioni dell'équipe *caregiver*, anche l'attuazione di controllo sociale nei confronti dei pazienti – avvengono a Villa Fiorita quotidianamente e costantemente. La capacità di desistere e opporsi alla richiesta viene agita tanto dai pazienti quanto dagli operatori sia sul piano delle pratiche sia sul piano delle rappresentazioni e attraversa in maniera trasversale ogni rapporto in struttura. Le pratiche di resistenza vengono infatti messe in atto in una maniera sì determinata dal posizionamento degli attori sociali, ma esse non sono meccanicisticamente rivolte: le richieste e le pratiche fatte oggetto di resistenza dalle persone che giornalmente vivono la REMS assumono un valore diverso nel tempo e nello spazio, si trasformano e vengono individuate in base a motivazioni contestuali e differenti. Le motivazioni che spingono gli attori sociali di Villa Fiorita a resistere a determinate richieste possono essere di natura politica, etica, pragmatica, possono cambiare nel tempo e anche contraddirsi, ma soprattutto sono profondamente radicate nelle differenti percezioni che i lavoratori e i pazienti elaborano e co-costruiscono relativamente all'idea di benessere e salute e alle modalità secondo le quali tali rappresentazioni devono essere perseguite. Anche gli atti di resistenza sono polisemici e costituiscono assi di alleanze inediti tra gli attori sociali, in costante mutamento. Tali resistenze contribuiscono in maniera sostanziale a costruire delle reti di solidarietà intersezionali all'interno della REMS: allo stesso tempo, l'équipe può fare esperienza di coesione opponendosi a scelte provenienti dal Dipartimento, un gruppo di operatori può sentirsi in linea o in disaccordo con le decisioni prese dai direttori di Villa Fiorita, i pazienti possono resistere alle scelte di alcuni operatori o viceversa unirsi all'équipe nel contestare un trattamento ricevuto da parte della Magistratura o della Polizia e così via. Le modalità di resistenza, oltre che gli obiettivi della pratica, assumono forme molteplici – dalla negligenza, al disinteresse, alla critica, a tentativi di mediazione tra posizionamenti

diversi, in maniera formale o informale, al sabotaggio, alla resistenza fisica. Chiaramente, essendo stata limitata la mia possibilità di partecipare e osservare gran parte della quotidianità costitutiva del lavoro della struttura, a causa della situazione pandemica e a causa di vincoli etici, il materiale principale da cui posso attingere per parlare delle resistenze messe in atto in REMS proviene dalle interviste che ho svolto e riguarda dunque le narrazioni, le rappresentazioni e le autorappresentazioni che le persone che ho incontrato hanno elaborato circa le proprie pratiche di resistenza. In questo senso, intendo concludere la mia argomentazione proponendo un esempio particolarmente chiaro di come, nei processi di produzione e trasformazione culturale e sociale, le strategie con cui gli attori sociali “lottano, negoziano, si ribellano per spezzare i vincoli della loro condizione e far vacillare le categorie [...] con le quali si prova di volta in volta a inchiodare la loro esperienza” (BENEDEUCE, TALIANI 2021: 23) siano sempre ancorate a una dimensione corporea, minima, intima e profondamente contraddittoria (PIZZA 2003): ossia la gestione della sessualità a Villa Fiorita.

### *La gestione della sessualità a Villa Fiorita*

Nel corso delle interlocuzioni che ebbi con i pazienti, diversi condivisero con me una sofferenza profondamente intima ma intrinsecamente sociale – e nel contesto REMS anche giuridicamente determinata – ossia l’assenza di autonomia nel gestire i propri rapporti affettivi e sessuali. La solitudine e l’isolamento dalle relazioni sentimentali e fisiche furono oggetto di particolare attenzione specialmente nel corso di tre conversazioni, che ebbero luogo in struttura e durante le quali mi confrontai, separatamente, con tre pazienti ognuno dei quali era ricoverato in struttura almeno da due anni. Mi raccontarono che a generare il sentimento di sofferenza non era l’assenza o la mancanza della possibilità di avere un rapporto sessuale, ma la consapevolezza di starsi lentamente disabituando a interagire con gli altri. Da questo nasceva il timore di non essere in grado di intessere nuove relazioni affettive, per quanto profondamente desiderate, una volta usciti dalla struttura. In REMS è infatti vietato ai pazienti – i cui spazi privati sono separati per genere – avere rapporti sessuali e possedere materiale pornografico. Amedeo, un uomo di quarant’anni ricoverato in REMS da due al momento della mia frequentazione del campo, mentre discutevamo della gestione della sessualità in REMS portò la mia attenzione sul tema della masturbazione: vivendo in camere doppie, secondo lui, non si riusciva mai a godere di una privacy totale e senza una rivista che aiutasse l’immagi-

nazione era difficile per lui eccitarsi e dunque masturbarsi. Un elemento che mi colpì particolarmente nel corso di quella conversazione fu che Amedeo mise più volte l'accento sul fatto che la masturbazione portasse benefici "organici". Riporto di seguito alcuni appunti presi dopo la nostra conversazione.

Amedeo dice che non hanno tutti vent'anni, non basta vedere una ragazza per eccitarsi, senza una rivista o un video che "ti aiuta" [masturbarsi] non è facile. Dice che masturbarsi è uno sfogo necessario per non avere in circolo determinati ormoni prodotti dal cervello che non fanno bene. Nel corso di tutta la conversazione usa solo la parola masturbazione e quando gli chiedo se ne hanno parlato a livello di gruppo, per provare ad avanzare qualche richiesta al personale, mi dice che sì, ne hanno discusso insieme, ma ogni volta che ne provi a parlare a un medico «quello ti prende per un maniaco sessuale»<sup>11</sup>.

Nel corso di questi dialoghi mi capitò più volte di sentirmi a disagio nell'affrontare temi relativi alla sessualità con persone non solo fortemente patologizzate – dal momento che tanto la sofferenza mentale quanto i comportamenti sessuali rappresentano gli argomenti privilegiati della patologizzazione da parte della biomedicina e della società (FOUCAULT 1994) – ma anche, in alcuni casi, colpevoli di aver agito violenze sessuali. Ciononostante, mi sembrò particolarmente importante raccogliere lo stimolo sollevato dai pazienti – così come feci per altri argomenti – e utilizzarlo per creare spazi di discussione nel corso delle interviste con il gruppo di curanti. In particolare, approfondii in seguito l'argomento con i due direttori di Villa Fiorita.

Amedeo aveva testimoniato, tramite le sue parole e la sua personale esperienza, una mancanza da parte di Villa Fiorita nella gestione della salute e del benessere dei suoi pazienti. La sua argomentazione si basava infatti, più che sulla descrizione emotiva di un bisogno o un desiderio, sugli squilibri ormonali determinati dall'assenza dell'atto masturbatorio. In questo modo Amedeo confermava tanto la sua incorporazione del lessico biomedico, lingua veicolare all'interno della struttura, quanto la capacità acquisita di utilizzarlo in maniera contestuale e strumentale, al fine di porsi come interlocutore adeguato a una mediazione che, in una struttura come la REMS, si gioca necessariamente sul piano sanitario. Amedeo aveva infatti colto che era la salute il terreno su cui spostare rivendicazioni o critiche di carattere politico, esistenziale, biografico e personale, poiché è la salute il terreno da cui generano le motivazioni per l'imposizione di norme in REMS ed è la salute il terreno che contestualizza non solo l'operato del personale di struttura ma la stessa presenza degli pazienti all'interno della struttura.

A riprova della capacità di Amedeo di individuare l'ambito semantico su cui traslare la costruzione di una retorica che potesse sostenere e giustificare una critica alla struttura che venisse presa in seria considerazione dagli interlocutori – me innanzitutto e contestualmente il personale sanitario – e non venisse squalificata in quanto richiesta da parte di un “maniaco sessuale”, come da lui precisato, vale la pena sottolineare che, come verrà illustrato in seguito, anche le pratiche retoriche di contestualizzazione di questo divieto messe in campo dagli operatori sanitari interpellati sul tema, muovevano principalmente – ma sempre strumentalmente alla giustificazione o alla critica della regola stessa – da un discorso relativo alla salute dei pazienti. Al pari di qualsiasi altro attore sociale coinvolto nella struttura, Amedeo mi rendeva partecipe di un posizionamento composito e sfaccettato: infatti, se pur critico circa il divieto di possedere materiale pornografico, nel corso della nostra conversazione confermò più volte di essere d'accordo sul fatto che in struttura fosse vietato avere rapporti sessuali. La tesi che intendo avanzare è che Amedeo, rivendicando la possibilità di possedere materiale pornografico, stesse mettendo in atto una pratica di resistenza. Avanzando una critica utilizzando il lessico individuato come proprio della struttura e al contempo adeguato per porsi su un piano dialogico – se pur critico – e non di rifiuto, Amedeo aveva aperto in quell'occasione uno spazio controegemonico e tale operazione aveva avuto successo proprio in virtù del fatto che lo spazio inaugurato era un interstizio, un'intercapedine. Infatti, da un lato si era presentato come interlocutore ragionevole, manifestando consenso nei confronti della generale gestione della struttura, avanzando una critica su un aspetto apparentemente marginale del discorso, abbastanza modesta da risultare condivisibile dalla persona che lo stava ascoltando. E dall'altro lato, appunto, aveva individuato me come interlocutrice adeguata per tutelare lo spazio che aveva aperto con la sua critica. Il mio posizionamento era infatti caratterizzato da un vincolo di duplice lealtà (PELS 1999), tanto nei confronti del corpo degli operatori quanto nei confronti di quello dei pazienti, e tale ambiguità giocò, nel corso della mia esperienza in struttura, sia a mio vantaggio sia a mio sfavore: dal momento non avevo una qualifica professionale sanitaria, la mia figura non era integralmente sovrapponibile a quella di un'operatrice, sebbene fossi presente in situazioni da cui i pazienti erano esclusi e avessi accesso a interlocuzioni privilegiate con il personale e la Direzione. D'altro canto, grazie ai miei tentativi di esplicitare in ogni occasione possibile il mandato della mia presenza in Residenza – ossia una ricerca focalizzata principalmente sul lavoro degli operatori – e di condividere con i pazienti quanto

più possibile i risultati delle mie osservazioni, non fui mai né totalmente inclusa in uno dei due gruppi né rifiutata. Venivano condivise con me determinate e parziali informazioni tanto dai pazienti quanto dagli operatori e di questo mio posizionamento erano tutti consapevoli.

Questa situazione contribuì alla co-costruzione tra me e i miei interlocutori del tempo dell'intervista come spazio di sfogo e di libera condivisione; le interviste diventarono, per chiunque dei miei interlocutori, un luogo in cui poter esprimere opinioni, dissensi e sofferenze che eventualmente sarebbero state riportate, tramite la mia voce, su un piano decisionale – ossia ai due Direttori, ai quali consegnai un report in forma scritta dei risultati della mia ricerca alla metà e alla fine del progetto<sup>12</sup> – o per lo meno di discussione collettiva. Infatti, il fine delle interviste – che veniva sempre esplicitato ai miei interlocutori prima di iniziare la conversazione – era per me anche quello di raccogliere, in forma anonima, temi e situazioni che causavano sofferenza in struttura e utilizzare il mio posizionamento e la ricerca del Dipartimento per creare momenti di discussione, specialmente all'interno dell'équipe, in cui affrontarli. Per questo proposi il tema affrontato da Amedeo nel corso di successive interlocuzioni con gli operatori e con i pazienti e interrogai, in diverse occasioni, entrambi i direttori circa la possibilità di istituire un laboratorio sull'affettività e sulla sessualità (che scoprii essere già stato realizzato anni prima e che i direttori desideravano riproporre non appena l'emergenza sanitaria si fosse acquietata). In questo senso, l'atto di Amedeo di condividere con me quella specifica critica, in quel modo e in quel momento, diede avvio a una catena di dialoghi incentrati sulla gestione della sessualità in struttura, tramite cui prese spazio la possibilità, autoriflessiva da parte dei miei interlocutori, di denaturalizzare l'azione modellante della autorità nei confronti dell'intimità dei soggetti ricoverati in REMS. In questo senso, tale iniziativa corrisponde alla politica di trasformazione cui fa riferimento Pizza (2003) nel descrivere il rapporto tra soggetti egemoni e subalterni, cui, peraltro, partecipai anch'io.

### *Il posizionamento come prassi agentiva*

Amedeo aveva potuto esprimere una critica rispetto al regime vigente di gestione dell'intimità fisica dei pazienti non solo grazie a uno sfruttamento tattico del suo posizionamento, ma anche grazie al fatto che i divieti di cui ragionava, se pur formalmente istituiti, lasciavano spazio ad un ampio universo di pratiche. Informalmente, infatti, diversi divieti in struttura

venivano derogati da pazienti e operatori che, consapevoli di come sfruttare contestualmente i propri posizionamenti, mettevano continuamente in atto pratiche di resistenza nei confronti di regole che non reputavano essenziali al mantenimento di un clima di serenità e benessere in struttura. Ciò permetteva, all'interno della REMS, l'istituzione informale di spazi sottratti ai meccanismi di controllo di cui parla Kittay (1999) relativamente al lavoro di cura. Per sostenere l'analisi iniziata a partire dalla richiesta di Amedeo di avere accesso a materiale pornografico, intendo ora presentare le pratiche di resistenza messe in atto dagli operatori nei confronti delle stesse regole che dovrebbero far rispettare: in questo caso, la loro capacità agentiva si giocava principalmente tramite un preciso meccanismo di gestione delle informazioni e condivisione delle responsabilità, al fine di tutelare gli spazi di libertà cui accennavo sopra (istituiti e tutelati spesso e volentieri da una collaborazione informale, necessaria – a volte non consapevole – tra il gruppo dei pazienti e il gruppo degli operatori).

Amalia: Ma secondo te in REMS c'è mai stato un flirt, un rapporto tra pazienti?

Fabio [direttore sanitario]: Guarda, è una probabilità non una possibilità. Io non ne ho una certezza. Nel momento in cui però io non ho il sospetto che questo avvenga in maniera violenta, o implicitamente o esplicitamente, [che] non ci siano delle implicazioni per malattie sessualmente trasmesse e per ovviamente gravidanze... Non so se ci siano ancora, ma una volta, chiedilo a Valerio [dir. amministrativo], si era parlato addirittura di lasciare in giro dei preservativi, che abbiamo, ancora, credo, da qualche parte. Si era parlato di renderli di pubblico accesso. Come dire, in termini proprio di minimizzazione del danno. Poi che cosa ne abbiamo fatto nello specifico non so... per un certo periodo erano in un cassetto aperto, facilmente accessibile apposta. Non so se siano ancora lì. Forse sono scaduti, non lo so. Comunque erano stati distribuiti al gruppo sulla sessualità. Erano stati messi all'interno di una ciotola tipo self-service, una cosa del genere. Però non so dirti perché io, al gruppo, non c'ero<sup>13</sup>.

La testimonianza di Fabio qui riportata permette di guardare da un'altra prospettiva la maniera in cui vengono co-costruite pratiche collettive di resistenza alle richieste di controllo sociale all'interno di Villa Fiorita. In REMS, spiega Fabio – psichiatra e direttore sanitario della struttura – probabilmente ci sono stati rapporti tra pazienti, anche se teoricamente sarebbero vietati. Già Goffman (2010) sottolineava quanto le istituzioni totali fossero ininterrottamente attraversate da discrasie generatrici di un profondo divario tra la struttura normativa – gerarchizzata e rigidamente regolata – e la natura reale, flessibile e discrezionale dell'istituzione. Tale scarto risulta strategico e necessario al mantenimento dell'istituzione stessa, poiché se

l'insieme di regole che normano la quotidianità della struttura fosse applicato alla lettera, paralizzerebbe l'*agency* di tutti gli attori sociali coinvolti. Ciò permette di sostenere, per gli operatori di Villa Fiorita, un atteggiamento di tolleranza verso l'inosservanza della regola. Non tutte le regole, chiaramente, vengono derogate o addirittura trasgredite: la selezione delle norme che possono essere disattese avviene tanto in maniera collettiva quanto individuale ed è profondamente influenzata dal posizionamento degli attori sociali, dalle loro traiettorie biografiche e convinzioni politiche e deontologiche che possono essere condivise o contese all'interno del gruppo d'équipe.

Fabio, durante la nostra conversazione, esplicitava precisamente tale meccanismo, ossia la tattica che gli permetteva di resistere all'inibizione della sua *agency* e di mantenere una capacità di autodeterminazione circa gli ambiti di competenza della sua professione, resistendo alle operazioni di controllo che, in quanto responsabile sanitario della struttura, avrebbe dovuto formalmente presiedere. Da un lato, scegliendo di non sapere o dicendo di non sapere – non è perfettamente consapevole né della presenza né della collocazione di contraccettivi in struttura – e attribuendo maggiore coinvolgimento a Valerio nella vicenda (il quale, rispetto a Fabio ricopre un ruolo con minori responsabilità) Fabio crea uno spazio di incertezza e, di conseguenza, di maggior libertà: formalmente non può essere certo che abbiano avuto luogo rapporti e di conseguenza non può essere certo che sia stata violata la regola. Oltretutto è lui stesso a esplicitare il modo tramite cui lui, personalmente, seleziona gli ambiti di pertinenza del suo lavoro nella vita dei pazienti, ossia in base a cosa costituisce un possibile problema di salute. Si evince dal suo discorso che non ritiene di doversi occupare di controllare i rapporti tra i pazienti; ciò rientra nelle sue competenze solo quando ciò può in qualche modo danneggiare il benessere o la salute delle persone coinvolte perché è di questo che deve occuparsi. Di salute. Il discorso di cosa costituisca salute a Villa Fiorita e di conseguenza cosa sia di pertinenza del lavoro dei curanti, come già accennato, è tutt'altro che semplice e dipende anche dalle biografie, dalle traiettorie professionali, e dalle rappresentazioni di ciascun operatore circa il proprio lavoro. Accanto al piano individuale, tuttavia, il lavoro in REMS richiede un costante allineamento collettivo, per agire come gruppo e limitare la discrezionalità che comunque già caratterizza fortemente l'ambiente della struttura, necessariamente incentrato sulle caratteristiche personali di ciascun singolo paziente: sebbene in linea teorica tutti i pazienti siano obbligati a seguire lo stesso comportamento una volta tradotti in Villa Fiorita, è chiaro a ope-

ratori e pazienti che questo non è possibile. Alcuni pazienti, ad esempio, non parlano italiano, altri potrebbero non essere in grado di comprendere le regole della struttura. Altri ancora le criticano e le rifiutano. Di conseguenza, ogni giorno nella struttura si verificano deroghe alle regole, sia da parte dei pazienti sia da parte degli operatori. All'interno di questo contesto, la deviazione dalla norma tramite la deroga può determinare la produzione di una narrazione contro-egemonica da parte dell'équipe rispetto al proprio posizionamento come agente di repressione. E la tutela degli spazi di deviazione dalla norma viene mantenuta tramite la consapevolezza e condivisione degli ambiti di competenza di ciascun operatore all'interno dell'équipe. Le pratiche di resistenza degli operatori alle richieste di controllo avanzate dall'istituzione vengono costruite collettivamente tramite l'utilizzo strumentale e contestuale dei posizionamenti dei singoli rispetto agli altri posizionamenti presenti nel gruppo.

Fabio mi aveva suggerito di approfondire con Valerio il discorso del laboratorio sulla sessualità, indicandolo come maggiormente informato circa la distribuzione dei preservativi in struttura. Quando ebbi l'occasione di parlare con Valerio, direttore amministrativo, egli confermò quanto detto da Fabio:

[...] Sulla vita sessuale. Beh, qui ci sono differenze. Io da infermiere, l'ho sempre detto, sono un fautore [della promozione di un discorso sulla sessualità all'interno della struttura], ho fatto anche tutti i miei tentativi perché uno [dei pazienti] avesse *Playboy*. Ma su questo ad esempio [...] i dirigenti, i medici, sono molto più preoccupati. Io e una mia collega che lavorava al SerT avevamo organizzato un gruppo chiamato "sessualità e affettività", anche se volevamo chiamarlo "sesso e carnazza", ma ci siamo dovuti censurare... Lei ha una grande esperienza di conduzione di gruppi di adolescenti dove la sessualità ovviamente è un argomento importante, quindi le avevo chiesto di darci una mano. Perché credo che la vita sessuale, la masturbazione, siano molto importanti. Ma anche qui non si può prescindere: in una REMS, come in carcere, non si fa sesso. Poi: non si fa sesso, ma la mia collega li aveva portati i preservativi e li aveva messi in un posto dove [i pazienti] li potevano prendere. Perché io sono dell'idea che anche per la sessualità la mamma "dice non si fa", la zia dice "quando poi lo vuoi fare, vieni da me che ti do i soldi per comprare i preservativi" – dove si fa gioco di squadra, dove ognuno ha il suo ruolo. Il mio ruolo è quello di dire "l'istituzione impone che questo non sia possibile" – perché il regolamento penitenziario non lo prevede, perché in REMS non si può, – "che fai, fai sesso con una che manco capisce che sta facendo, Mhmm?" eccetera eccetera. Poi se ne dovrebbe parlare di più ma non è sempre possibile farlo<sup>14</sup>.

Valerio, a sua volta, dà conto di un posizionamento multidimensionale. Da un lato, esplicita innanzitutto la sua postura professionale di infermiere, presentata come distante da quella dei medici, maggiormente preoccupati, nelle sue parole, di discutere tali questioni. La sua esperienza come infermiere lo porta a ritenere fondamentale la gestione autonoma della sessualità e dell'affettività nella vita dei pazienti, ma esplicita la necessità che ognuno in équipe conosca il proprio ruolo: il suo è quello di ribadire il divieto (per quanto, a livello ideologico, non vi aderisca). Tuttavia sottolinea come sia necessario che all'interno dell'équipe ognuno sia consapevole non solo del proprio posizionamento, ma del proprio posizionamento in relazione a quello degli altri, di modo da poter fare gioco di squadra, come tra la mamma e la zia, per raggiungere un obiettivo comune – in questo caso, una maggiore libertà dei pazienti di poter prendere decisioni circa la propria sfera intima e affettiva.

### *“I grandi temi della vita di tutti i giorni”*

Nel periodo della mia frequentazione di Villa Fiorita, questi temi ebbero l'occasione di essere pensati e condivisi specialmente nel corso delle interviste individuali con gli operatori, ma nulla successe sul piano organizzativo. Non venni a sapere né di riviste introdotte in struttura, né di laboratori sull'affettività organizzati per i pazienti. La richiesta avanzata da Amedeo (che si inseriva nel solco di tante richieste precedenti, con lo stesso contenuto, mosse da altri pazienti verso diversi operatori) non ebbe seguito. Non perché non venisse ritenuta adeguata, o giusta, ma perché era difficile per gli operatori affrontare questo argomento con le sfumature che ritenevano fosse adeguato attribuirgli. In altre parole, in REMS la possibilità di agire veniva inibita dall'impossibilità di creare, all'interno di un contesto così rigidamente normato, uno spazio personalizzato per ciascun paziente, e allo stesso tempo complesso abbastanza da poter approfondire con ciascuno di loro le contraddizioni che esistono nell'affrontare il tema della sessualità e dell'affettività all'interno di una misura di sicurezza detentiva. Ciononostante, l'esplicitazione della contraddittorietà di questo argomento, e la frustrazione di sapere di non poterlo affrontare nella maniera ritenuta più adeguata, dimostra il costante sforzo da parte dell'équipe curante di mediare tra le proprie idee di progetti terapeutici e la limitazione organizzative presenti nel contesto REMS. Fabio, il direttore sanitario, apprezzò particolarmente la discussione di questo argomento, che portammo avanti nel corso di diverse conversazioni.

Fabio: «Quello della masturbazione è un discorso molto, molto complicato. Io sono abbastanza contrario all'utilizzo di materiale pornografico in una struttura giudiziaria perché alcuni dei nostri pazienti hanno dei reati che hanno una componente sessuale. La pornografia contribuisce a reificare il corpo dell'altro, che è uno dei meccanismi con cui poi avvengono i reati sessuali. Allora è chiaro che sarebbe bello poter fare un aspetto personalizzato e gradare questa regola. Perché, come dire, ci sono pazienti e pazienti... [...] Noi abbiamo avuto diversi pazienti che hanno avuto dei reati contro le donne, reati sessuali: su questi l'uso di materiale pornografico mi sembra attivamente controindicato. In uno che ha dei reati di molestie sessuali, di violenza sessuale, di cose di questo tipo – recenti o remoti – siamo proprio sicuri che mentre è in isolamento mostrargli del materiale pornografico sia una cosa psicologicamente costruttiva? Al di fuori di un progetto specifico? Allora la grandissima difficoltà è che se io faccio entrare del materiale pornografico in REMS, queste inferenze cadono: non posso farlo entrare per uno e non per l'altro. Sia perché c'è una questione di disparità, ma se anche la giustifico, se li prestano, no? [Ride]. È molto difficile trovare la quadra su queste questioni. Anzi, sarei molto curioso di sapere come si sono organizzati altrove. Per cui, in assoluto credo che sia giustissimo da un lato promuovere laboratori di sessualità e affettività, credo che sia un discorso fondamentale, molto semplicemente non abbiamo avuto quest'anno la disponibilità della collega del SerT che di solito veniva a tenere i gruppi. Poi c'è sempre la questione che l'aspetto della sessualità in condizioni detentive è comunque un aspetto estremamente contraddittorio. Non credo che risolviamo le contraddizioni fornendo *Playboy*. Mentre credo che parlare di queste contraddizioni con una persona sia molto molto utile. Su questo io però preferirei che fosse una persona esterna. Nel senso, credo che sarei in grado di fare dei gruppi sulla sessualità - ho anche fatto il corso da sessuologo - ma credo che assumerei troppi ruoli contemporaneamente e inibirei il bisogno di poterne parlare in maniera naturale da parte dei pazienti. Quindi su queste cose non vedo delle controindicazioni assolute, mi piacerebbe fare le cose fatte bene ma non è stato possibile farlo».

Amalia: «Poi nel mezzo della pandemia non sembrano questioni particolarmente impellenti da affrontare...».

Fabio: «È vero che la pandemia ha coperto tutto ma la pandemia non c'è sempre stata e speriamo che non ci sia sempre. Per cui anche se siamo in piena pandemia e non si può agire adesso, nulla ci impedisce di riflettere adesso. Non è che domani chiamo l'esperta di sessualità e dico "Vieni subito è un'urgenza", questo no, però dire magari ad aprile, maggio, sperando che tra vaccini, cure e clima la pandemia si sia molto attenuata, iniziamo a rimettere in cantiere un gruppo, io su questo sarei estremamente favorevole».

Amalia: «È che dopo essere stati qua un po' di tempo [alcuni pazienti] mi dicono che non sanno più come avere a che fare con le ragazze».

Fabio: «Noi [équipe della REMS Villa Fiorita] abbiamo la caratteristica che la maggior parte dei nostri pazienti sono poco adeguati sul piano relazionale e uno degli aspetti cardine della salute mentale è anche la capacità di muoversi in relazioni molto sfaccettate. E tutto ciò che è seduzione, sessualità, eccetera, è una delle parti più sfaccettate: il rapporto con i possibili partner e i rapporti con l'autorità, sia che uno sia autorità sia che uno sia il contrario dell'autorità, sono i due aspetti più sfaccettati, forse, dei nostri comportamenti. Cioè come portarmi a cena fuori e possibilmente a letto la graziosa vicina di casa e come dire al capo che non sono d'accordo con lui senza che mi prenda a bastonate sono i grandi temi della vita di tutti i giorni, no?»<sup>15</sup>.

Ritengo che questo stralcio di intervista contenga diversi punti particolarmente ricchi per affrontare il discorso della costruzione di pratiche di resistenza e della loro rappresentazione all'interno di Villa Fiorita. La testimonianza di Fabio dipinge una situazione sfaccettata, caratterizzata da contraddizioni non necessariamente risolvibili – che caratterizzano, sovente, diversi aspetti del lavoro in REMS. L'apertura con cui Fabio esplicita la difficoltà di far ragionare tutte le istanze contenute nei suoi multipli posizionamenti – quello di direttore sanitario di una residenza per pazienti sottoposti a una misura di sicurezza detentiva, quello di psichiatra, e sessuologo – è generosa: egli condivide tutti i passaggi del suo ragionamento, i punti d'arresto a cui esso è forzato da limitazioni logistiche e deontologiche. Come per Valerio, anche per Fabio riflettere insieme ai pazienti di sessualità e affettività è un aspetto importante, che però va calibrato e co-costruito collettivamente con l'aiuto di colleghe e colleghi esperti nella conduzione di gruppi sul tema. Perché, per quanto importante e per quanto forte senta Fabio la necessità di aprire spazi di maggiore libertà per i pazienti, non può prescindere dal fatto che essi si trovano comunque in una struttura detentiva e che alcuni di loro manchino di una maturità affettiva che permetterebbe di possedere una rivista pornografica senza rischi per il loro benessere psicologico ed emotivo. Come sottolinea il mio interlocutore, infatti, aprire spazi di maggiore autonomia per i pazienti circa la gestione della propria affettività e sessualità può significare un ampio panorama di scelte, che vanno dalla concessione di una rivista pornografica alla pianificazione di un progetto laboratoriale. Ciononostante, Fabio non scarta l'introduzione di pornografia in maniera oppositiva e semplicistica, ma condivide con me l'estensione delle sue riflessioni sul tema, al termine delle quali il suo disaccordo viene comunque presentato come sfaccettato e contraddittorio: i processi di reificazione dell'alterità e il loro collegamento con la salute mentale dei pazienti interdetti in REMS e i reati da loro commessi è sicuramente un tema su cui egli ha studiato e riflettuto in maniera approfondo-

dità. Per questo riconosce, e mi esplicita, le contraddizioni presenti a Villa Fiorita riguardanti il tema e in virtù di esse preferisce aspettare di essere in grado di offrire ai pazienti uno spazio di confronto orizzontale gestito da una persona esterna ed esperta di gruppi sulla sessualità, necessariamente più complesso e multidimensionale della semplice fruizione di una rivista. Questa scelta risponde anche alla difficoltà di poter personalizzare per ciascun paziente la gestione della sessualità. Ho già sottolineato come in REMS l'équipe curante mantenga nei confronti dei pazienti un atteggiamento necessariamente duplice: da un lato, teoricamente tutti i pazienti dovrebbero aderire e seguire le medesime regole; dall'altro è necessario personalizzare non solo i trattamenti terapeutici ma anche le relazioni interpersonali tra pazienti e operatori in virtù delle caratteristiche individuali di ogni paziente. Tale duplicità permette il mantenimento di un regime di lavoro (e di conseguenza la produzione di rapporti curanti) maggiormente sfaccettato ed elastico, ma pone gli operatori davanti alla fatica di introdurre nel rapporto con i pazienti un'ambiguità talvolta dolorosa. Tale duplicità non prescinde l'universo dei rapporti affettivi e sessuali: teoricamente a tutti i pazienti è vietato avere rapporti e possedere materiale pornografico. Però per Fabio l'universalità della norma è limitante, perché, come sottolineato anche da Valerio (che si è battuto per fare avere una rivista a un paziente) alcuni pazienti sarebbero in grado di gestire autonomamente il possesso di materiale pornografico. Egli infatti ha riflettuto sulla possibilità di promuovere un ragionamento personalizzato e differenziato, mettendo in atto comportamenti diversi nei confronti di pazienti diversi. Tuttavia, come sottolinea lui stesso, agire in maniera personalizzata, per questo aspetto, non è possibile: la rivista, se data a un paziente, arriva velocemente nelle mani di tutti. Il punto cruciale è che, come sottolineato anche da Valerio, l'impostazione strutturale, organizzativa e gestionale della REMS non permette sempre "di fare le cose per bene".

Ciononostante, dal discorso di Fabio emerge una grande capacità di mettere in gioco il proprio posizionamento e cercare alternative. Del suo posizionamento, e delle contraddizioni che esso porta con sé, Fabio è consapevole: potrebbe anche tenere lui stesso i gruppi sul tema della sessualità e dell'affettività all'interno di Villa Fiorita destinati ai pazienti, risolvendo la questione di dover attendere la fine dell'emergenza sanitaria o l'intervento di una figura esterna. Ciononostante, sacrifica questa possibilità dichiarando addirittura che preferisce preferire non essere nemmeno presente. Questa scelta viene messa in campo non solo per permettere ai pazienti di esprimersi più liberamente (che di sicuro si sentirebbero più a loro agio

con una professionista esterna rispetto che con il loro medico curante, che conoscono bene e vedono quotidianamente anche da diversi anni) ma anche per evitare un sovraccarico di ruoli: il meccanismo di distribuzione delle responsabilità grazie a una collettiva consapevolezza dei posizionamenti delle persone che compongono l'équipe, tramite cui strutturare pratiche di resistenza tattiche e collettive, verrebbe infatti appesantita qualora egli assumesse su di sé troppi ruoli contemporaneamente, aumentando la propria responsabilità in maniera sbilanciata rispetto agli altri. Fabio dovrebbe a quel punto sottrarsi dalla pratica collettiva della condivisione tattica delle responsabilità per lasciare spazi vuoti da sottrarre ai meccanismi di controllo in quanto sarebbe troppo difficile per lui, assumendo più ruoli, poter partecipare alla deroga della regola. È proprio la forte capacità autoriflessiva dimostrata da Fabio nel corso di questa condivisione a permettere l'elaborazione di possibili pratiche di resistenza. Esse infatti vengono plasmate grazie alla sua capacità di immaginare e proteggere uno spazio di riflessione – socialmente condiviso – dall'esecuzione dei compiti amministrativi quotidiani, tutelando una dimensione di critica e autocritica nei confronti del proprio lavoro. È in questo modo, io sostengo, che si manifesta l'*agency* dei miei interlocutori, ritagliando spazi e tempi che rimangono autonomi e significabili da loro stessi, in cui mettere in campo alternative, posizionamenti complessi, sfaccettati e addirittura contraddittori rispetto al ruolo che l'istituzione per cui lavorano li spinge ad assumere. Infatti, come sottolinea Fabio, anche se la pandemia ha fortemente limitato gli spazi d'azione dell'équipe curante, l'emergenza sanitaria non gli impedisce di immaginare delle alternative.

Tutti gli attori sociali in REMS tentano quotidianamente di gestire gli aspetti più sfaccettati delle proprie relazioni: l'équipe cerca di costruire spazi di resistenza al controllo dell'istituzione senza mettere a rischio il proprio lavoro, in cui i pazienti possano fare esperienza di legami affettivi differenziati in maniera libera ma sicura e collettiva. I pazienti cercano di resistere al processo di produzione di categorie posto in essere dal sistema giuridico che sostiene la REMS e che produce "regimi di verità" (FOUCAULT 2017) nei loro confronti<sup>16</sup>, coltivando le proprie aspirazioni e impegnandosi in progetti di cambiamento dello stato delle cose presenti. Cercare di tutelare spazi per affrontare attivamente e socialmente "i grandi temi della vita" in una struttura detentiva è una pratica di resistenza multidimensionale, sfaccettata e pluralmente costruita.

## Conclusione

Il caso della gestione della sessualità in REMS permette di porre in rilievo questioni che a Villa Fiorita si giocano quotidianamente, relativamente a diversi ambiti centrali nella vita dei pazienti. Abbiamo illustrato le caratteristiche che qualificano la costruzione di rapporti di cura a Villa Fiorita: i pazienti vi vengono ricoverati dopo aver ricevuto un giudizio di pericolosità sociale e incapacità di intendere e/o di volere in relazione alla commissione di un atto di reato. Per questo, nel momento in cui entrano in REMS, subiscono limitazioni alla loro libertà personale e devono aderire alle regole della struttura. Il personale curante è responsabile della loro riabilitazione e si trova ad affrontare questo compito in solitudine, senza l'aiuto dei legami significativi per i pazienti o di altri attori sociali esterni alla struttura. L'équipe deve portare avanti il mandato di cura nei confronti dei pazienti – perché è solo nel momento in cui essi sono considerati riabilitati che sono liberi di uscire dalla REMS – rispondendo al tempo stesso alle richieste di controllo che l'istituzione avanza nei loro confronti. Come emerso nel caso illustrato relativo al controllo dei colloqui pazienti-familiari, l'istituzione, nella figura della Direzione o del Dipartimento, si aspetta che l'équipe ponga in essere azioni di controllo nei confronti del gruppo pazienti. Ma quando queste richieste vengono concepite da parte degli operatori come contraddittorie e antagoniste rispetto alla loro postura deontologica e alla loro missione di cura, all'interno dell'équipe può insorgere un conflitto, in cui vengono messe a confronto diverse rappresentazioni di cosa voglia dire essere *caregivers* all'interno di un contesto detentivo. Quando però una richiesta viene percepita da tutti i componenti dell'équipe come non relativa all'ambito del proprio lavoro di cura, il gruppo degli operatori – così come il gruppo pazienti – ha la possibilità di mettere in atto strategie di resistenza. Tra i tanti modi in cui può prendere forma un atto di resistenza, abbiamo in particolar modo discusso della deroga alla regola rispetto al controllo della sessualità dei pazienti, tutelata all'interno di Villa Fiorita tramite l'utilizzo e contestuale dei posizionamenti dei singoli rispetto agli altri posizionamenti presenti nel gruppo.

In quanto ambito cruciale dell'esperienza umana e allo stesso tempo inibita dalla dimensione istituzionale di controllo della struttura, la gestione della sessualità e dell'affettività dei pazienti pone gli operatori nella posizione di affrontare una contraddizione. Ed è proprio la scelta – organizzata collettivamente sfruttando tatticamente il posizionamento di ciascuno – di proteggere piccole deroghe a rappresentare, in questo caso, una pratica di

resistenza. Da un lato gli operatori riconoscono la centralità della dimensione della sessualità nella vita dei pazienti, dall'altro si trovano costretti a rispondere alle richieste di controllo insite nel ruolo che l'istituzione per cui lavorano attribuisce loro, diventando agenti inibitori, ammonendo i pazienti e ricordando loro il divieto. Tramite l'esempio della madre e della zia utilizzato da Valerio è possibile vedere come, utilizzando forme di agentività tattiche, andare incontro ai bisogni vissuti dei pazienti, salvando allo stesso tempo anche le istanze istituzionali di controllo insite nel lavoro degli operatori. In questo senso, la resistenza di Valerio – come di Fabio e di Amedeo – non si manifesta come un atto di rottura e critica esplicita nei confronti del sistema, ma si situa intelligentemente negli interstizi del corpo sociale della REMS, ritagliando, tramite un'azione collettiva e non solo individuale, la possibilità di agire all'interno di Villa Fiorita in una maniera più ampia rispetto a quella prevista dal mandato di struttura. Come evidenziato da Fabio, inoltre, l'introduzione di misure contraccettive in struttura introduce all'interno della Residenza (un luogo in cui i pazienti arrivano dopo aver manifestato drammatici episodi di sofferenza mentale) un discorso di prevenzione e promozione della salute relativo alla sessualità. Ciò sottolinea come sia dunque possibile all'interno delle mura dell'istituzione REMS, aprire spazi non solo relativi a una gestione più autonoma e più libera della vita dei pazienti per quanto riguarda aspetti esistenziali per loro cruciali, ma anche inaugurare pratiche discorsive relative alla salute plurime e composite relative al tema della salute, che si manifestino non solo come difensive ma anche preventive. Le pratiche di resistenza vengono dunque costruite all'interno di Villa Fiorita collettivamente, tramite l'utilizzo strumentale e contestuale dei posizionamenti dei singoli rispetto a quelli del gruppo e inaugurano degli spazi in cui tutelare l'espressione di posizionamenti processuali, dinamici e contraddittori: spazi di resistenza socialmente costruiti.

### *Note*

(1) Tutti i nomi propri, nel corso di questo contributo, sono stati cambiati.

(2) Per una più dettagliata discussione della metodologia, del mio posizionamento e delle modalità di negoziazione dei temi di ricerca all'interno di un progetto commissionato dalla Dsm, vd. Campagna (2024).

(3) Non tutte le persone ricoverate in REMS hanno però ricevuto una condanna definitiva: circa il 50% sono in attesa di giudizio (ALLEGRI, MIRAVALLE, RONCO, TORRENTE 2022: 798).

<sup>(4)</sup> Per una più approfondita discussione dei numeri relativi alle REMS (numero di pazienti in lista d'attesa, numero di pazienti ricoverati in REMS e numero di strutture presenti in Italia) vd. Perla, Allegri, Miravalle, Ronco, Torrente (2022).

<sup>(5)</sup> Legge 81/2014.

<sup>(6)</sup> Legge 16 luglio 1975, n. 354 «Norme sull'ordinamento penitenziario e sulla esecuzione delle misure privative e limitative della libertà».

<sup>(7)</sup> Legge 13 maggio 1978, n. 180, «Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori», comunemente associata al nome di Franco Basaglia, psichiatra e promotore della riforma. Permise una riorganizzazione dei servizi psichiatrici, regolamentando il trattamento sanitario obbligatorio e promuovendo la chiusura degli istituti manicomiali. La legge ebbe un impatto significativo sulla cultura giuridica relativa alle persone affette da patologie psichiatriche, modificando il lessico di diversi articoli del codice penale. Istituì, inoltre, i servizi di igiene mentale pubblici.

<sup>(8)</sup> Per approfondire il lungo processo legislativo che ha sancito la chiusura degli OPG, vd. SBRANA, RUSSO 2016; MIRAVALLE 2015, 2017, 2018.

<sup>(9)</sup> Nel periodo in cui ebbe luogo questa riunione, era obbligatorio indossare mascherine protettive all'interno di strutture sanitarie.

<sup>(10)</sup> Mio diario di campo, appunti presi in data 20/11/2020.

<sup>(11)</sup> Mio diario di campo, appunti presi in data 19/03/2019.

<sup>(12)</sup> Note dal mio diario di campo, appuntate in data 5/11/2020.

<sup>(13)</sup> Come approfondito in Campagna (2024) ho creato periodicamente occasioni collettive in cui condividere pubblicamente il fine e l'andamento del mio lavoro, tanto con i pazienti quanto con il personale di Villa Fiorita. Di conseguenza ogni persona con cui ho avuto una interlocuzione, formalizzata sotto forma di intervista registrata, oppure sotto forma di una lunga chiacchierata informale, era consapevole del fatto che stessi prendendo appunti e che avrei utilizzato il suo parere per formulare una lista di temi da migliorare all'interno della REMS, da portare all'attenzione della Direzione. Chiaramente, ho preso nota e ho restituito anonimamente alla Direzione sotto forma di report solo il parere di chi mi ha dato il consenso per farlo.

<sup>(14)</sup> Intervista con Fabio, dirigente sanitario della struttura, avvenuta telefonicamente in data 24/11/2020.

<sup>(15)</sup> Intervista a Valerio, infermiere e direttore amministrativo di Villa Fiorita, avvenuta in struttura in data 5/12/2020.

<sup>(16)</sup> Intervista a Fabio, avvenuta in struttura il 10/01/2021.

<sup>(17)</sup> Qui l'utilizzo del lessico foucaultiano intende sottolineare quel processo tramite cui, giudicando i pazienti della REMS come persone pericolose socialmente e incapaci di intendere e di volere, l'istituzione si aspetta anche una adesione da parte loro ai comportamenti prescritti per i pazienti psichiatrici forensi.

## Bibliografia

- ALLEGRI P. A., MIRAVALLE M., RONCO D., TORRENTE G. (2022), *The Closure of High-Security Psychiatric Hospitals in Italy. Processes of Neo-Institutionalisation between Coercion and Rehabilitation*, "Rassegna Italiana di Sociologia", Vol. LXIII(4): 797-824.
- BAUMANN G. (2003), *L'enigma multiculturale: Stati, etnie, religioni*, Il Mulino, Bologna.
- BENEDEUCE R., TALIANI S. (2021), *Agency, soggettività, violenza: vite di traverso, figure del riscatto*, "Antropologia", Vol. 8(1): 7-26.
- CAMPAGNA A. (2024), "Storia di un'esperienza straordinaria. Luci e ombre della REMS Villa Fiorita": costruire un progetto di ricerca all'interno di una misura di sicurezza detentiva, pp. 61-88, in TARABUSI F., GALLOTTI C. (Ed.), *Antropologia e servizi: intersezioni etnografiche fra ricerca e applicazione*, Ledizioni, Milano.
- FOUCAULT M. (2017), *Soggettività e verità. Corso al Collège de France (1980-1981)*, Feltrinelli, Milano.
- GOFFMAN E. (2010 [1961]), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino.
- HELD V. (2006), *The Ethics of Care. Personal Political and Global*, OUP, New York.
- KITTAY E. F. (1999), *Love's Labour Essays on Women, Equality and Dependency*, Routledge, New York.
- KLEINMAN A. (2019), *The Soul of Care: The Moral Education of a Doctor*, Penguin Books, Londra.
- MIRAVALLE M. (2015), *Roba da matti. Il difficile superamento degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari*, Edizioni Gruppo Abele, Torino.
- MIRAVALLE M. (2017), *Senza OPG: la fine di una storia e il futuro incerto*, in ASSOCIAZIONE ANTIGONE (Ed.), *Torna il carcere: XIII rapporto sulle condizioni di detenzione*. <https://www.antigone.it/tredicesimo-rapporto-sulle-condizioni-di-detenzione/02-senza-opg/> (consultato il 4/10/2023).
- MIRAVALLE M. (2018), *Dagli ospedali psichiatrici giudiziari alle residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza: un approccio socio-giuridico*, pp. 367-390, in MANTOVANI G., (Ed.), *Donne ristrette*, Ledizioni, Milano.
- NODDINGS N. (2013[2006]), *Caring. A Relational Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Los Angeles.
- PELLISSERO M. (2008), *Pericolosità sociale e doppio binario. Vecchi e nuovi modelli di incapacitazione*, Giapichelli, Torino.
- PELS P. (1999), *Professions of Duplexity: A Prehistory of Ethical Codes in Anthropology*, "Current Anthropology", Vol. 40(2): 101-136.
- PIZZA G. (2003), *Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 8: 35-51.
- POWELL W.W., DIMAGGIO P.J. (Eds.) (1991), *The New Institutionalism in Organizational Analysis*, University of Chicago Press, Chicago.
- QUARANTA I., FORTIN S., MINELLI M. (Eds.) (2018), *Assemblages, Transformations and the Politics of Care*, Bononia University Press, Bologna.
- RYTTERSTRÖM P., CEDERSUND E., ARMAN M. (2009) *Care and Caring Culture as Experienced by Nurses Working in Different Care Environments: A Phenomenological-Hermeneutic Study*, "International Journal of Nursing Studies", Vol. 46(5): 689-698.
- SBRANA R., RUSSO A. (2016), *I "REI FOLLI" cambiano casa: dagli OPG alle REMS (dagli Ospedali Psichiatrici Giudiziari alle Residenze Esecuzione Misure Sicurezza)*, EmmeEmmePo, Milano.

SLATE M. (2007), *The Ethics of Care and Empathy*, Routledge, London.

TRONTO J.C. (1987), *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, "Signs: Journal of Women in Culture and Society", Vol. 12 (4): 644-663.

TRONTO J.C. (1993), *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge, New York.

### Fonti normative

Corte Costituzionale, sentenza n. 253 del 18/07/2003, «Gazzetta Ufficiale», 1<sup>a</sup> Serie Speciale - Corte Costituzionale, n. 29 del 23/07/2003: 63.

D.L. del 22 dicembre 2011, n. 211. *Interventi urgenti per il contrasto della tensione detentiva determinata dal sovraffollamento delle carceri*, «Gazzetta Ufficiale», 20/02/2012, n. 42, convertito in Legge del 17 febbraio 2012 n. 9.

D.P.C.M. 1 aprile 2008: *Modalità e criteri per il trasferimento al Servizio sanitario nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria*, «Gazzetta Ufficiale», Serie Generale, n. 126 del 30/05/2008.

Legge 13 maggio 1978 n. 180: *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, «Gazzetta Ufficiale» - Serie Generale, n. 133 del 16/05/1978.

Senato della Repubblica. Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del servizio sanitario nazionale. Resoconto stenografico, *Relazione sulle condizioni di vita e di cura all'interno degli ospedali psichiatrici giudiziari*, relatori sen. SACCOMANNO M., BOSONE D., XVI Legislatura, 20 luglio 2011.

### Scheda sull'Autrice

Amalia Campagna (Faenza, 1997), è dottoranda in Filosofia e Scienze dell'Uomo presso l'Università degli studi Milano Statale. Si è laureata in antropologia culturale all'Università di Bologna e ha conseguito un master in antropologia medica psichiatrica alla Brunel University. Si occupa di antropologia medica con e nei servizi sanitari, con un particolare interesse per i contesti psichiatrici. Dal 2021 collabora con la facoltà di Infermieristica di Ivrea (Università di Torino) a un progetto di infermieristica di comunità in area alpina. Ha curato insieme a Consuelo Nocentini e Valentina Porcellana il volume *Montagne in Movimento* (Licosia, 2022).

### Riassunto

*La gestione della sessualità dei pazienti in una REMS. Narrazioni controegemoniche e pratiche di resistenza all'interno di un contesto psichiatrico forense*

A partire da un'esperienza etnografica all'interno di una Residenza per l'Esecuzione delle Misure di Sicurezza (REMS), questo contributo intende mettere in luce le maniere tramite cui l'équipe curante costruisce spazi di resistenza alle richieste di controllo sociale avanzate dall'istituzione per cui lavora. Utilizzando il caso della gestione della sessualità dei pazienti, il contributo approfondisce il legame tra cura e controllo all'interno di un contesto di limitazione della libertà personale. Si illustra come, tramite

una condivisione tattica del posizionamento di ciascun attore sociale rispetto al gruppo, l'équipe riesce a creare spazi per derogare regole sentite come incoerenti con il lavoro di cura e dunque resistere alle istanze di controllo presenti nel lavoro in REMS.

*Parole chiave:* psichiatria forense, REMS, sessualità, servizio sanitario nazionale, antropologia psichiatrica

## *Resumen*

*La gestión de la sexualidad de los pacientes en una REMS. Narrativas contrahegemónicas y prácticas de resistencia en un contexto psiquiátrico forense*

A partir de una experiencia etnográfica dentro de una residencia para la ejecución de las medidas de seguridad (REMS), esta contribución pretende poner de relieve las formas en que el equipo responsable construye espacios de resistencia a las peticiones de control social presentadas por la institución para la que trabaja. Utilizando el caso de la gestión de la sexualidad de los pacientes, la contribución profundiza el vínculo entre cuidado y control dentro de un contexto de limitación de la libertad personal. Se ilustra cómo, mediante un intercambio táctico de la posición de cada actor social respecto al grupo, el equipo logra crear espacios para derogar reglas que se sienten incoherentes con el trabajo de atención y así resistir a las instancias de control implícitas en el trabajo en REMS.

*Palabras clave:* psiquiatría forense, REMS, sexualidad, servicio nacional de salud, antropología psiquiátrica

## *Résumé*

*La gestion de la sexualité des patients dans une «REMS». Narration antihégémoniques et pratique de résistance dans un milieu psychiatrique judiciaire*

À partir d'une expérience ethnographique au sein d'une Résidence pour l'Exécution des Mesures de Sécurité (REMS), cette contribution vise à mettre en lumière les moyens par lesquels l'équipe soignante construit des espaces de résistance aux demandes de contrôle social de l'institution pour laquelle elle travaille. En utilisant le cas de la gestion de la sexualité des patients, la contribution approfondit le lien entre soin et contrôle dans un contexte de limitation de la liberté personnelle. On explique comment, par un partage tactique du positionnement de chaque acteur social par rapport au groupe, l'équipe parvient à créer des espaces pour déroger à des règles qu'elle considère comme incohérentes avec le travail de soin et donc résister aux instances de contrôle implicites dans le travail en REMS.

*Mots-clés:* psychiatrie médico-légale, REMS, sexualité, service national de santé, anthropologie psychiatrique

# *Mindful Death: prospettive buddhiste sulla crisi della presenza*

Federico Divino

Università degli Studi di Padova  
[federico.divino@gmail.com]

## *Abstract*

### *Mindful Death: Buddhist Perspectives on the Crisis of Presence*

Starting from recent thanatological considerations regarding the relationship between the reduction of Death Anxiety (DA) and spiritual practices, the present article aims to reflect upon the ethnographic material gathered in the context of a study on contemplative practices. It reveals how these practices are linked to states of crisis of presence as described in de Martino's work, while also concealing potential for personal "healing" that involves transcending the crisis. We will propose a reevaluation of the concept of crisis of presence in light of these findings, and in conclusion, we will offer reflections on the relationship between the growing reliance on contemplative and spiritual practices to address situations of crisis and anguish, including DA, and the advent of the Anthropocene era.

*Keywords:* Buddhism and medicine, meditation, medical anthropology, death in Buddhism, mindfulness and death, crisis of presence

## *Introduzione*

Nella forma della *mindfulness*, la pratica meditativa buddhista ha guadagnato un certo grado di credibilità presso la comunità biomedica, conquistandosi la fama di "terapia". Vi sono però numerosi dubbi sulla comunanza di intenti tra *mindfulness* e pratica meditativa buddhista, da cui la prima sostiene di derivare (SHARF 2015). Questa presunta filiazione dei metodi serve da un lato per accreditarsi agli occhi di chi si rivolge alle pratiche di cura "alternative" alla medicina tradizionale e, al contempo, darsi un tono di antichità che possa affascinare ed attrarre coloro che vedono nella retorica della "pratica millenaria" un sinonimo di affidabilità<sup>1</sup>. Dall'altro lato, qualora queste strategie di marketing non dovessero funzionare, la *mindfulness* si presenta

come la forma emendata e perfezionata di quelle pratiche. Qui interviene un secondo livello di retorica del discorso: la tecnoscienza e, per estensione, la tecnomedicina, hanno ormai assunto una capacità di veridizione tale da poter accreditare una metodologia in funzione della sua scientificità<sup>2</sup>. In altre parole, il discorso che vediamo proporre molto spesso nel mondo di chi promuove la *mindfulness* è il seguente: la meditazione, antica pratica legata alla religiosità buddhista, aveva in sé già da tempo degli elementi “terapeutici”, ma era altresì immersa in quel contesto culturale e religioso che è rifiutato dalla biomedicina come capace di curare (CRUDO 2004: 30).

Con l’opera di Kabat-Zinn però, che ha calato lo sguardo biologico su questa pratica, essa è stata “epurata” dagli elementi religiosi, superflui, e rimodulata in chiave protocollare, “digeribile” dunque dalle esigenze biomediche, per essere poi somministrata in qualità di terapia. Questo processo, che descrive il processo di transculturazione della pratica in questione, si unisce poi alla *commodification* del prodotto che ne risulta in termini di vera e propria merce (HYLAND 2016). In questo contesto, non solo le vecchie religioni tradizionali, ma anche la categoria più generica di “spiritualità”, il cui uso è già funzionale ad una logica di fruizione, vengono inquadrare nello schema del prodotto e del “bene di consumo”: così come nascono i “beni culturali” anche i messaggi cosiddetti “spirituali” sono concepiti come prodotto che deve “offrire” qualcosa, in questo caso la risposta alle domande esistenziali. Un meccanismo, quello che intreccia i prodotti culturali con la concezione capitalistica del mercato, che era già stato individuato da de Martino (2019: 429). È in questa ottica che potremmo chiederci altresì se e quanto l’offerta del prodotto “yoga” risponda alle domande di un certo mercato. L’incontro con i sistemi culturali “orientali” è avvenuto più volte in passato, costituendo ogni volta un momento storico particolare<sup>3</sup>. Ad oggi, «la fruizione dei beni culturali “altri” ha prodotto una crescente crisi simbolica dei beni locali, dando vita a un sistema concorrenziale capace di generare inflazione e svalutazione dei ‘propri’ sistemi simbolici» (SQUARCINI 2007: 35).

Anche qui, i processi di vendita e promozione della *mindfulness* si servono dei medesimi discorsi: la pratica esotica e “spirituale” dal lontano passato che viene direttamente dal mondo “orientale” per offrire un’alternativa a coloro che non vedono soddisfatte le loro esigenze “umane” nelle altre forme terapeutiche, ma al tempo stesso questo prodotto è validato e certificato dall’apparato biomedico, tranquillizzando i più scettici ed abbracciando così un ampio pubblico di potenziali interessati.

Il successo della meditazione non è attribuibile solo a questo. Nel corso delle mie etnografie, in cui ho frequentato trasversalmente ambienti di meditanti legati tanto a tecniche più tradizionali quanto a protocolli *mindfulness* più ufficiali, quel che è emerso mi ha portato a definire l'esperienza di questi soggetti come un tentativo di "riappropriazione dei corpi". Per una serie di ragioni, molti di coloro che si rivolgono alla meditazione vedono in queste pratiche di cura delle forme di "riscatto" di una corporeità perduta o vessata. Può essere schiacciata da forme terapeutiche invasive o soffrire di una indifferenza nei confronti della propria soggettività durante il percorso terapeutico. Dalle forme più gravi a quelle più lievi, molti soggetti lamentano un senso di "oppressione" dovuta alla generale "indifferenza" dell'apparato medico: «mi sento solo di passaggio», citando le parole di una giovane insegnante di yoga, «non importa chi io sia, c'è comunque una fila gigantesca di persone dietro e davanti a me, e se è per un raffreddore o per mia madre quando ha avuto cose più serie, non cambia niente: entri, parli, prendi la prescrizione e te ne vai, e poi ripeti, e così via... e un po' vale anche per la psicoterapia, almeno in base alla mia esperienza... si parla *con* me ma non sento che si parli mai *di* me, mentre con la meditazione recupero un po' me stessa, rientro in contatto». Questa necessità di recuperare un dialogo con sé, ormai sciolto dal logorio della vita moderna, è ciò che mi ha spinto a definire queste esperienze come "riappropriazione dei corpi". A dispetto infatti dell'idea che spesso vede la meditazione come una pratica principalmente "mentale", i meditanti che ne traggono un beneficio la vedono soprattutto come un mezzo di recupero e di riscatto di una corporeità che altrimenti è persa nella schiacciante quotidianità, e ci aiuta dunque ad inquadrare doverosamente le motivazioni che stanno dietro alle scelte di molti di coloro che si affidano alla meditazione<sup>4</sup>.

Questo lungo preambolo ci è necessario per inquadrare il contesto in cui si muove la *mindfulness* oggi, scusandomi col lettore se non terrò doverosamente da conto, per ragioni di spazio, delle complesse relazioni, talvolta conflittuali e talvolta di alleanza, che intercorrono tra la *mindfulness* come dispositivo terapeutico e le tradizioni contemplative che non si riconoscono totalmente nella *mindfulness*, ma fanno capo a centri buddhisti o a gruppi spirituali e religiosi. Questa complessa dinamica è quella che mi si è disvelata nel corso di, ad oggi, più di cinque anni di etnografia dedicati allo studio della meditazione nel contesto "occidentale"<sup>5</sup>. Le esperienze etnografiche con la meditazione, inizialmente interessate a studiare il contesto clinico e successivamente volte a documentare l'esperienza della meditazione in sé nelle sue varie forme, hanno sempre avuto, sparse in varie occasioni, un

comune denominatore. Non il tema principale dello studio, ma qualcosa che veniva fuori per bocca degli stessi meditanti, e che ha attratto la mia attenzione ad una problematica inizialmente pensata come secondaria, ma che vede oggi in questa riflessione un tentativo di significazione più ampio.

### *Crisi e Meditazione*

In numerose occasioni ormai i meditanti, di tutte le tradizioni, hanno testimoniato episodi in cui sentivano collassare la propria soggettività in un evento angosciante che mi è stato descritto da molti come una “fine del mondo”. Nessuno di questi soggetti ha mai letto de Martino, e dunque la scelta terminologica mi è parsa quanto mai curiosa. Questa esperienza si incrocia oggi con un altro dato, un aspetto della *mindfulness* ancora poco attenzionato dagli studiosi, e che riguarda l’uso delle pratiche contemplative per gestire ciò che gli studi tanatologici definiscono come “Death Anxiety” (DA). Numerosi studi mettono in correlazione oggi la *mindfulness* con una diminuzione della DA, e di conseguenza un numero sempre crescente di persone ricorre alla meditazione per la gestione “terapeutica” di questo aspetto così importante del fine-vita (JAIN 2023; ASKARIZADEH *et al.* 2022; XIANG-ZI, JIA-YUAN 2022; BIANCO *et al.* 2019).

In antropologia, Ernesto de Martino aveva già da tempo collegato quelle che oggi definiamo DA con la tematica da lui sviluppata della crisi della presenza. Ad oggi, si chiude il cerchio quando osserviamo che anche nelle pratiche contemplative, da lui solo accennate nella forma dello yoga nei suoi scritti postumi, il tema della crisi è centrale in molteplici aspetti. Ma come collegarlo alle tendenze moderne? Questa è la grande domanda a cui tenterò di dare risposte, ipotetiche, forse provvisorie, ma certamente basate su una esperienza (auto)etnografica che ha evidenziato come il tema della crisi della presenza sia centrale tanto nella meditazione, e nello stesso pensiero buddhista, quanto nella *mindfulness* moderna, e specialmente ad oggi, con la fine del postmodernismo e l’avvento definitivo dell’antropocene<sup>6</sup>, due forme diverse di crisi si incontrano, quelle stesse due forme che de Martino aveva predetto ne *La Fine del Mondo*, e che oggi si rivelano essere entrambe alle porte, e come i dispositivi culturali sapranno o non sapranno gestirle è interesse dell’antropologia medica.

Due antinomici terrori governano l’epoca in cui viviamo: quello di «perdere il mondo» e quello di «essere perduti nel mondo». Per un verso si teme di perdere, non tanto con la morte ma nel corso stesso della esistenza, lo splendore e la gioia della vita mondana, l’energia che spinge verso i progetti co-

munitari della vita civile, verso la tecnica e la scienza, la solidarietà morale e la giustizia sociale, la poesia e la filosofia; per un altro verso si considera il mondo come pericolo che insidia il più autentico destino umano, e quindi come tentazione da cui salvarsi (DE MARTINO 2019: 360).

In primis, “perdere il mondo”. Nella sua teoria antropologica de Martino ipotizza che la presenza umana possa “perdersi” e dunque entrare in crisi qualora venissero meno i presupposti del “mondo”, cioè l’insieme di valori e mutui riconoscimenti che i sistemi storico-culturali istituiscono e nei quali la presenza è un attore fondamentale, che però non è autonomo o indipendente, ma riceve la sua legittimità, e dunque la sua capacità di stare al mondo, in virtù della valorizzazione che il sistema-mondo le riconosce. Questo sistema non è altro che, visto a posteriori, un dispositivo identitario. L’identità ci è donata culturalmente, ma in qualunque momento rischia il collasso quando sente venir meno la sua interdipendenza. Tale aspetto era ben noto alla cultura buddhista, che però non vedeva affatto di buon occhio i dispositivi mitico-rituali o magico-religiosi atti a reiterare il sistema identitario, a fornire garanzie ed assicurazioni che preservassero la presenza dalle angoscianti prospettive che la attendevano al venir meno degli argini storico-culturali che ne garantivano il sostentamento. Tutta la pratica buddhista vede nell’identità (*attā*) un inganno, una delusione, un qualcosa che deve essere trasceso. In altre circostanze (DIVINO 2023) ho tentato di dimostrare come questo sistema contraddica la convinzione di de Martino secondo cui tutte le tecniche magiche siano in una certa misura tecniche della presenza, e che dunque anche l’asceta o lo sciamano, che si addentra in quella *ingens sylva* ai confini dei valori entro i quali la presenza è a suo agio, non compia mai il passo definitivo e trascenda quei valori, perdendo sé stesso. Per de Martino lo sciamano è un “eroe della presenza”, ma compie sempre il viaggio di ritorno, e dopo aver varcato temporaneamente quella soglia, per ragioni terapeutiche ben inteso, torna sempre e comunque nel mondo. Certamente, lo sciamano vive al confine della presenza, è allenato, se vogliamo, a simularne la crisi a piacimento. Tuttavia, de Martino non ammette in nessun caso che l’intento ultimo sia effettivamente la “fine del mondo”, ossia la fine della presenza.

L’angoscia davanti al nulla della presenza scomparsa, del mondo vanificato, spinge lo stregone ad avventurarsi in questo nulla, in una disperata tenzone. Ed in questa rischiosa avventura egli non trova il nulla, sibbene qualche cosa, se stesso in rapporto con degli «spiriti» auditori. Questa è la sua vittoria, questo è il suo riscatto. Le tecniche magiche per indebolire la presenza unitaria non hanno il fine di sopprimere totalmente la presenza: per quanto l’esserci possa, nella condizione di *trance*, recedere, attenuarsi

e restringersi, esso tuttavia deve esserci abbastanza per mantenere la *trance* senza farla precipitare nella possessione incontrollata, e per adattare l'attività degli «spiriti» alle concrete contingenze che si verificano nella seduta (DE MARTINO 2022: 92).

Nel buddhismo antico (DIVINO, DI LENARDO 2023), tuttavia, la forma terapeutica ultima, l'autentica liberazione dal dolore (*dukkha*) è intesa letteralmente come "fine del mondo" (*lokanta*). La fine del mondo, coincidente con la fine della presenza (*anattā*), mette in crisi lo stesso sistema di de Martino, ma non ci impone di riformularlo totalmente. Semplicemente, la presenza non è più necessaria o ambita da tutte le culture. Ciò non significa che il problema della crisi della presenza sia risolto. Sebbene infatti il buddhismo antico ambisca alla fine del mondo, non ammette certo che essa sia facile da perseguire. Anzi, la meditazione punta chiaramente ad una forma di pacificazione totale, uno "spegnimento" (*nibbāna*), ma giungervi veramente non è facile, se non altro perché solo abbandonando ogni forma di attaccamento il trascendimento della presenza non è vissuto con angoscia e con terrore. Qui sta il punto focale del discorso, su cui si basa tutto il pensiero buddhista. La "crisi" è voluta e perseguita non in forma masochistica, giacché avendo precedentemente lavorato sulla comprensione di ciò che è impermanente ed effimero, inclusa la propria presenza, l'abbandono di quest'ultima non comporta quel senso di angoscia che normalmente accompagna chi assiste alla morte, alla malattia e al dolore con attaccamento al mondo. Il buddhismo descrive questa condizione come "assenza di morte" (*amata*), e sgombera altresì il campo da ogni ipotesi nichilistica o di annientamento dell'essere. La presenza non coincide con l'essere, e il meditante non muore quando raggiunge la liberazione dalla presenza (JOHANSSON 1969: 61).

Eppure, gran parte dei problemi legati alla crisi della presenza, e dalla stessa concezione della morte, sono dovuti precipuamente alla concezione nichilistica che la accompagna. Ciò che teme la presenza in crisi è proprio il suo annientamento, l'andare nel nulla. Con questa lettura filosofica ben in mente<sup>7</sup>, che già de Martino riconosceva come la chiave del problema, possiamo inoltrarci nel secondo aspetto della questione: "perdersi nel mondo". Ho interpretato questa perdita nel senso di "spaesamento" (*Unheimlich*) che ad oggi può ragionevolmente colpire coloro che, dopo l'avvento del postmodernismo, sentono ormai venuta meno ogni certezza ed ogni senso del mondo. Non serve sottolineare le ovvie implicazioni di questo crollo di certezze, che de Martino vedeva in una società non più in grado di gestire collettivamente la stabilità e i valori su cui si può appoggiare la

presenza. Per comprendere le ragioni di questo spaesamento dobbiamo però andare molto più indietro nel tempo, ben prima di quella stessa “morte di Dio” che annunciava Nietzsche, e che ispirerà poi la filosofia della tecnica in Heidegger e le analoghe considerazioni di de Martino sull’ordine economico quale «una distinta potenza del fare che comporta il *dominio tecnico* della natura» (DE MARTINO 2021: 477, *corsivo mio*). De Martino collega a ragion veduta la società della tecnica alla crescente crisi culturale e dunque angoscia esistenziale. Le due cose sono legate dalla comune matrice nichilistica. Ad oggi la presenza «sta perdendo la potestà di esserne il senso e la norma, l’angoscia può essere interpretata come angoscia della storia o, meglio, come angoscia di non poter esserci in una storia umana. Pertanto quando si afferma che l’angoscia non è mai di qualche cosa, ma di *nulla*, la proposizione è accettabile» (*Ivi*: 31-32).

Ma perché tanto il crescente dominio della tecnica quanto la crisi della presenza sono dovute dall’idea del nichilismo è un fatto che de Martino intuisce solo in parte, in quanto la sua lettura risente molto di idee esistenzialiste che molto si sono focalizzate sulla condizione di angoscia intrinseca alla mortalità umana, e poco hanno saputo dire sull’irrazionalità che sta dietro all’associazione tra morte e nulla. Ma a questo aspetto torneremo quando, chiudendo il cerchio, capiremo perché sempre più persone si rivolgono oggi alle pratiche contemplative per gestire la famigerata DA.

Prima di addentrarci dunque nella disamina etnografica sono necessarie due precisazioni: la prima è che queste considerazioni, derivate dall’esperienza di una ricerca pluriennale condotta tra l’Italia e il Belgio, riguardano quelle che ormai sono internazionalmente definite come *pratiche contemplative*, in un modo che è volutamente ambiguo e ampio. Da un punto di vista storico-religioso è infatti abbastanza controversa la possibilità di affermare una comunione di intenti del buddhismo quale pratica singolare e autonoma. L’uso del “buddhismo” come definizione per la complessa e variegata serie di scuole e tradizioni che si rifanno all’insegnamento del Buddha è ovviamente una forma di riduzionismo. Poiché tuttavia queste scuole sono accomunate dall’adozione della pratica contemplativa, anch’essa elaborata e sviluppata in innumerevoli forme e tecniche specifiche, tenderò a riferirmi al buddhismo al singolare, sebbene si debba tener presente che si possono declinare molteplici “buddhismi” sul piano storico e geografico, così come le pratiche contemplative, al plurale, sono altrettanto molteplici. Vogliamo qui evitare di cadere nella facile generalizzazione per cui “la meditazione” si presenti con un intento unificato e chiaro in tutte le tradizioni che la adottano (MASUZAWA 2005). Allo stesso modo, rigettiamo l’idea di

un unico buddhismo “scientifico” (Lo TURCO 2006) come l’altra faccia di *un* buddhismo singolare e compatibile con le nostre concezioni globalizzanti sulla spiritualità.

Gli studi che hanno correlato la meditazione ad una riduzione della DA hanno ovviamente fatto riferimento in primo luogo alla *mindfulness*, la più “occidentale” delle pratiche contemplative. Vi sono però studi multifocali, specie tra quelli che hanno evidenziato la presenza di “eventi avversi”, che hanno indagato soggetti provenienti dalle tradizioni meditative più disparate. Personalmente ho scelto di adottare la medesima prospettiva in quanto, meditante io stesso e consapevole dell’adozione, per certi aspetti funzionalistica, che si fa di una pratica contemplativa piuttosto che di un’altra a seconda dei contesti, ho voluto rendere conto anche autoetnograficamente di questa esperienza: oggi, specie nel mondo europeo, la scelta di adottare una tecnica meditativa piuttosto che un’altra è subordinata soprattutto alle forme di beneficio che il praticante può trarvi. Le meditazioni vengono sperimentate, indagate e cambiate, adattate alle esigenze del singolo. Anche nei meditanti “ortodossi” (intesi come affiliati ad una particolare tradizione buddhista) ho notato che la scelta di utilizzare una pratica piuttosto che un’altra è condizionata in prima istanza dal beneficio che si attesta, e solitamente vi sono pochi pregiudizi che impediscono l’abbandono di una pratica per sperimentarne un’altra. Nemmeno l’appartenenza ad una determinata scuola pregiudica la possibilità di sperimentare né impone la pedissequa adozione di una pratica esclusiva. Questo, ovviamente, in linea di massima.

Ciò ci porta al secondo aspetto della nostra indagine. Se infatti ho scelto di separare il piano del rigore storico-religioso – che ho indagato separatamente in altri contesti per rendere comunque conto della storicità e dello sviluppo seguito dalla pratica contemplativa e dalle differenti scuole buddhiste – da quello dell’indagine etnografica multifocale, unificando per comodità la “pratica contemplativa” (singolare) e la tradizione buddhista (singolarmente intesa solo in quanto sviluppo e ramificazione di molteplici scuole e pratiche diramatesi nel corso del tempo), ciò è stato per rendere conto del polimorfismo che ha assunto la pratica contemplativa nel mondo moderno. Cionondimeno, affermare con certezza le ragioni del beneficio che spinge all’adozione di queste pratiche trascenderebbe gli intenti dell’antropologo, e possiamo dunque solo avanzare ipotesi. Queste, inevitabilmente, sono correlabili altresì alle scelte che hanno portato il mondo “occidentale” (l’uso delle virgolette è d’obbligo per segnalare l’assoluta arbitrarietà di questa identità culturale) a subire il fascino delle pratiche contemplative e a beneficiarne.

### *Mindfulness del trascendimento*

I meditanti spesso testimoniano fasi di contemplazione profonda in cui certi timori vengono scatenati, come sbloccati da un precedente stato di congelamento o di rimozione. Questa fase sembra apparentemente fondamentale per la successiva: il riconoscimento della natura effimera di queste paure, e della stessa morte, li spinge alla coltivazione di una dimensione in cui essa è trascesa. Le pratiche contemplative sono ad oggi sempre più spesso adottate, in virtù della loro efficacia, come potente dispositivo per esorcizzare questa angoscia dell'annichilimento dovuto alla morte, avendo la capacità di infondere nel meditante una forma di consapevolezza che è distaccata dall'idea di morte come annullamento, seppur essa passa per una complessa fase di confronto proprio con questa idea.

Nel 2018 ho incontrato Luisa. Per lei la meditazione è sempre stata qualcosa di molto profondo perché legata anche alla propria esperienza religiosa oltreché ad un suo percorso di guarigione. Luisa infatti segue i dettami della scuola theravāda, è una ragazza molto gentile e premurosa. Nel corso della mia etnografia si è stretto anche un legame di amicizia tra noi, e dunque i suoi discorsi sulla spiritualità buddhista si sono fatti sempre più approfonditi e me ne ha disvelato il legame con la sua storia personale. Ho accettato alcuni suoi inviti ad accompagnarla nei centri buddhisti che frequentava per meditare con lei, e la sensazione che ho avuto è sempre stata quella di un forte aspetto devozionale.

Fin da subito Luisa ha riconosciuto che la meditazione è stata per lei terapeutica: «la pratica della meditazione... ti dà la possibilità di accogliere anche gli stati mentali negativi e gli stati mentali più difficili... sia diciamo il dolore sia fisico ma soprattutto mentale che per quanto mi riguarda è quello più difficile da gestire» (29/10/2019). La meditazione ha fattualmente aiutato Luisa a superare problematiche anche complesse e per le quali ha dovuto seguire in parallelo un percorso psicoterapeutico: «diciamo da... dalle idee di suicidio a... all'idea, cioè alla sensazione di abbandono, di solitudine... che spesso mi assale e quindi... la tendenza ovviamente è quella di fuggire, di scappare [...] quindi la pazienza, la paziente sopportazione che ti dà una prospettiva sul fatto che comunque tutto è impermanente, anche lo stato mentale peggiore è comunque impermanente».

Già da queste prime testimonianze mi sono reso conto che l'aspetto più interessante della meditazione riguarda proprio la capacità di gestire quei momenti in cui, per molteplici ragioni, ci sentiamo "sprofondati" in questo

“abisso”. Ma dopo anni di pratica personale ho anche acquisito la consapevolezza che la meditazione spesso ti porta inevitabilmente a sprofondare, anche partendo da un iniziale stato di quiete. Questa rievocazione della crisi non è un fatto scontato, ed andava approfondito il più possibile.

Propongo un'altra testimonianza. Alice, psicologa e praticante di *mindfulness*, mi ha descritto in un'occasione (21/03/2019) come un suo esercizio meditativo le è sfuggito di mano. Alice ha da subito attribuito questa problematica al fatto di essere uscita dalle linee guida della *mindfulness*. In quell'occasione infatti stava provando una meditazione nuova consigliata da un'insegnante di meditazione. Prese una candela e cominciò a concentrarsi sulla fiamma, scendendo sempre più nel profondo di uno stato di assorbimento nella concentrazione, abbandonando gradualmente ogni altro processo mentale. Ciò che accadde la spaventò molto:

Un'esperienza strana, di... tipo quasi di derealizzazione... quindi una cosa un po' anche dissociativa, no? No... non... non buona, come dire... nel senso... non aveva nulla a che vedere con la meditazione... [...] mi ricordo che ero a far 'sta cosa... di meditazione iniziale proprio all'inizio... e nel... sai che quando chiudi gli occhi ci sono... come delle... delle... piccole immagini che si creano sullo sfondo nero... che si muovono... non so a me succede questa cosa. Tipo come gli impulsi di luce, non so che cavolo sono, ma insomma fatto sta che la mia mente aveva visto in quegli degli... dei personaggi, va bene... e allora mi ero proprio focalizzata su quest'immagine ed era come se mi fossi un pochino distaccata dalla realtà. Sai come se vieni proiettato in un mondo di... di fantasia... però ti stacchi dalla realtà... tant'è che quando poi avevo... mi ero... avevo interrotto questa focalizzazione su queste immagini, ero tornata nel corpo, avevo avuto... quasi un attacco di panico... [...] una... ansia pazzesca perché non mi sentivo più il corpo... cioè era proprio una derealizzazione, staccamento dalla realtà.

Questa fu una delle prime testimonianze che mi fecero iniziare a riflettere di più sulla possibile relazione tra meditazione e crisi della presenza. Rilevante è la scelta terminologica, dal momento che Alice era al tempo una giovane psicoterapeuta. Nel corso della mia autoetnografia ho sperimentato varie volte questa situazione. Ho notato che essa non avviene mai quando medito in gruppo, ad esempio frequentando centri di meditazione o percorsi *mindfulness*. Queste esperienze si concentrano quando medito da solo e l'ambiente non ha nessun'altra persona nelle vicinanze. Ciò favorisce forse un maggiore assorbimento, ma certamente è una sensazione che porta con sé una profonda angoscia, un senso di distacco dal mondo che richiama anche il panico e a volte un'euforia incontrollata, non piacevole. Solo in un paio di occasioni sono riuscito a passare oltre

questo stato angosciante, ma a quel punto si raggiunge un senso di totale acquietamento delle sensazioni, e tutto sembra infinitamente distante, come se la coscienza venisse posta al di fuori di tutto. Sebbene i praticanti di *mindfulness* tendano a non riportarmi di queste esperienze, va notato che coloro che me la descrivono la rappresentano sempre come negativa, e ne attribuiscono i danni all'aver abbandonato il protocollo. Per come è pensata la *mindfulness* infatti, questi stati di assorbimento troppo "profondi" vengono aggirati, e ci si sofferma piuttosto al livello precedente, che comporta quiete e pace interiore. Sono invece i meditanti "tradizionali", che sperimentano queste crisi più spesso. Lucia ad esempio, che per anni ha gestito un centro olistico e pratica meditazione da decenni, mi ha saputo descrivere un'esperienza analoga:

nei momenti di concentrazione profonda... dopo anni che la pratici, e quando sei assorta in meditazione... è come se tutto si riassorbisse in te, è come se il mondo attorno a te cessasse di esistere... rimani tu da sola in questo vuoto... ecco qui c'è un po' il vuoto della vacuità di cui parla la filosofia buddhista... io in quei casi l'ho sentito proprio... ho sentito quel vuoto, quello svuotamento delle cose... e all'inizio può farti paura, ed è anche per questo... il motivo per cui non si può fare meditazione senza conoscere anche la filosofia buddhista... [...] ecco... perché... è... perdi il controllo, e se non sai perché, se non conosci le riflessioni del Buddha sull'impermanenza, *anitya*, no? E tutto il resto... c'è un'infinità di cose che non sappiamo... e se non ne siamo consapevoli veniamo sopraffatti dal vuoto... che secondo me è un po' quello che la meditazione invece cerca di evitare... creando consapevolezza di quel vuoto che sentiamo... (18/10/2019).

Vorrei comparare questa testimonianza a quella di un'altra insegnante di *mindfulness*, una psicologa che, al tempo della mia etnografia, si stava specializzando proprio nei percorsi MBSR psicoterapeutici. Elisa, questo lo pseudonimo concordato, è stata inizialmente molto reticente a descrivermi questi stati, e ha trattato la nostra intervista più come una sorta di vetrina per esporre i benefici della terapia *mindfulness*. Quando però ha compreso che il mio percorso di ricerca andava verso un'altra direzione, ha cambiato alcune sue posizioni. Mi ha chiesto di censurare il suo vero nome e mi ha condiviso un'esperienza di meditazione profonda che l'ha portata in uno stato di crisi.

Poi ho sperimentato un'attenzione divisa molto interessante tra la dimensione interna e quella esterna e ciò mi ha permesso durante la pratica di caricarmi di quello che possiamo definire un'energia di presenza. Grazie alla meditazione ho ricevuto informazioni preziose su di me, metaforicamente potremmo dire che molte cose sono venute alla luce dalla profondità di me stessa. Ho attraversato alcune paure tra queste ho visto quella della

morte. Grazie al percorso meditativo ho potuto accedere a luoghi silenziosi e liberi. E questa “energia” quando la contatto, mi accompagna poi anche negli altri momenti della giornata favorendo istanti di consapevolezza e di comprensione quali doni preziosissimi della presenza. In alcuni momenti mi sono sentita niente, il termine che ho associato a questo era “il nulla”. Mi sono sentita anche parte di una dimensione molto più grande. Grazie alla meditazione ho sperimentato stati alterati di coscienza. L’amore per questa pratica mi ha permesso di superare momenti di crisi in fasi diverse (21/10/2019).

Come abbiamo visto, i meditanti che seguono percorsi legati alla sfera spirituale sono più propensi a descrivere questi stati di crisi come fatti passeggeri e fisiologici della meditazione, nel caso di altri soggetti essi sono visti addirittura come necessari. Chi pratica *mindfulness*, tendenzialmente, li vede come stati negativi, momenti in cui si perde il controllo, e li associa a termini come “nulla” o “morte”, parlano di attacchi di panico e fenomeni di derealizzazione.

Ho trovato qualcuno che ha saputo condividere queste mie riflessioni, e che mi ha dato un importante spunto per studiarne altri aspetti. Danilo, meditante theravāda e divenuto in pochi anni uno dei contributori più importanti di questa etnografia, mi spiegò a parole sue il motivo di questa differenza: «le prime volte che capita di avere un’esperienza in cui i pensieri si fermano sembra una cosa incredibile, alcune persone vanno in panico, e se non penso non esisto, no... per cui è un’esperienza assolutamente normale, e non c’è niente di patologico, ti ripeto, non sono uno psicologo... so di persone che si sono intrippate con la meditazione» (27/10/2019).

Le considerazioni di Danilo, unite ad un importante spunto filologico che mi aveva indicato di controllare, mi hanno permesso di rintracciare le origini di questo fenomeno direttamente nella letteratura buddhista. Non si trattava infatti di una novità, ma di qualcosa che era presentato nello stesso canone pāli col termine di *lokanta* (letteralmente: “fine del mondo”). Questa scoperta mi ha spinto ad un’indagine più approfondita, che ha dunque assunto due ramificazioni parallele: quella filologica, che documentava come il buddhismo avesse una sua concezione delle apocalissi personali associate all’apoteosi della pratica meditativa (DIVINO 2023), e quella etnografica, che tentava di comparare le varie esperienze con quanto descritto nei testi. Come già detto, il buddhismo vede la “fine del mondo” come l’intento primario della meditazione, il cui assorbimento contemplativo dovrebbe portare al trascendimento della presenza, dell’identità psicosociale (*attā*), e al raggiungimento di uno stato di beatitudine che è al di là della dicotomia soggetto/oggetto. Tale visione dualistica è *nel*

mondo e *del* mondo. La mondanità non può farne a meno, ma la divisione è anche l'origine di ogni sofferenza ed attaccamento. Il distacco da queste abitudini non è semplice: è un profondo percorso di macerazione interna e di riflessione sulla propria stessa esistenza ma, in ultima istanza, è il massimo beneficio a cui si possa ambire. Anche il senso di angoscia che de Martino rileva nella condizione di "crisi della presenza", è sorprendentemente causato dalla progressiva perdita di distinzione tra soggetto e oggetto (DE MARTINO 2021: 31).

Per quanto riguarda l'etnografia, dal 2020 al 2021, complice anche la pandemia, mi sono concentrato più sull'aspetto personale, focalizzandomi su una autoetnografia contemplativa. Questa esperienza ha modificato radicalmente anche il mio modo di fare etnografia successivamente, che ha progressivamente integrato la visione non-dualista, e mi ha permesso di sviluppare una maggiore sintonia con le persone che condividevano la stessa esperienza. L'intesa coi meditanti è stata più rapida e facile. In molti casi mi è sembrato di percepire il loro disagio e le loro difficoltà prima ancora che le esprimessero a parole.

Per un anno circa ho riorganizzato i dati sulle crisi della presenza in ambito meditativo, e ho scoperto che in letteratura vi erano numerosi esempi che, studiando le "Varieties of Contemplative Experience" (VCE), rilevavano come gli episodi di crisi e di angoscia fossero numerosi e frequenti. Questi erano spesso collegati ai cosiddetti ELSE (*energy-like somatic experiences*), e comprendevano episodi di psicosi, insonnia, mania e deliri paranoidi. Altri studi hanno rilevato la possibilità di autentiche fasi di derealizzazione che possono presentarsi nel corso di meditazioni particolari (BINDA *et al.* 2022; COOPER *et al.* 2021; CASTILLO 1990).

Le mie etnografie sono proseguite, negli anni 2022-3, riscontrando ancora di questi fenomeni, ma stavolta le meditazioni sono state seguite in modo più attento. I soggetti hanno scelto di partecipare ad un percorso personale in cui condividere con me, passo dopo passo, i progressi di un percorso meditativo. A tal proposito volevo presentare altre due esperienze, tra le tante che potrebbero rientrare in questi esempi.

Leo, un neofita totale della meditazione e primo a prendere parte a questo nuovo "esperimento". Un fisico, apparentemente quanto di più distante c'è dalla spiritualità indiana, ma pur sempre una persona di un'intelligenza dinamica, curiosa e ansiosa di sperimentare cose nuove. Presento solo la fine del suo percorso, dato che riassumerlo tutto richiederebbe troppo spazio. Leo ha praticato diverse meditazioni, producendo considerazioni che

scriveva minuziosamente su un quaderno e che poi abbiamo commentato insieme. Le meditazioni procedevano per “sessioni” di più giorni, alternate da pause di alcune settimane. La meditazione di Leo, che ha poi ispirato una nuova modalità etnografica riproposta anche ad altri soggetti, procedeva tramite il disegno, un disegno spontaneo e quasi automatico, una rappresentazione di forme fatta senza pensare. Durante l’ultima di queste sessioni, Leo ha raggiunto le seguenti considerazioni: «l’io è assoluto, sciolto nella forma, che tenta di superare il suo naturale confine» (27/09/2023), e poi: «c’è un ritratto del vuoto... del casuale senza scopo» (28/09/2023); «un profondo senso di tristezza, che si confonde e diffonde attraverso una solitudine esistenziale» (02/10/2023); e per finire: «uno stato di estrema ansia ed inquietudine, quasi in iperventilazione... ogni boccolo è essenza della chiusura, e tutti insieme chiudono il soggetto» (08/10/2023).

L’aspetto interessante di questa esperienza è che, oltre a collocarsi in un intero percorso di ricerca dello spaesamento, che può o meno essere attribuito al carattere peculiare di Leo, è proprio il suo culminare in uno stato di crisi che, al tempo stesso “chiude il soggetto”. Leo era un neofita, non aveva mai meditato, e lui stesso non si aspettava un’esperienza simile, dopo la quale si è sentito profondamente cambiato. Questo è solo un piccolo estratto delle sue esperienze meditative, che sono state numerose e tutte sviluppate attorno al tema della crisi, rispecchiando un momento di inquietudine esistenziale ma anche generalizzato.

Un ultimo caso. Joe, tutt’altro che neofita ma nemmeno affiliato ad una particolare tradizione. La sua esperienza con la meditazione era infatti personale e costruita a partire da una sua rilettura del metodo, anche se le modalità generali che mi ha descritto sono pressoché analoghe a quelle della *vipassanā*, a cui ha semplicemente aggiunto sue tecniche di visualizzazione atte a concentrarsi su specifici punti del corpo che intendeva rilassare in fase preparatoria. Anche Joe ha avuto le sue esperienze di “crisi”, che mi ha descritto minuziosamente mentre prendeva parte a questo studio. Joe riconosce che questi stati di “angoscia” sorgono frequentemente quando si va più “in profondità” nella meditazione, ma mi ha altresì descritto questi stati come un’opportunità, il segno che è sulle soglie di qualcosa che deve essere attraversato, e per cui vale la pena sforzarsi di fare quel passo ulteriore.

Alcune volte ho bisogno di perdermi nel mondo... nel senso di... drasticamente... innovare... ricominciare... ricostruire con idee diverse, modi di pensare diversi... è come quando mangi un cibo nuovo... resetti il vecchio... elimini turbamenti e pensieri ed elimini il passato... inizi a vivere un presente in cui rinasci... come quando sei bambino e non sai ancora nulla

del mondo e lo osservi con curiosità... e io ho bisogno di fare questo... perché è un modo di liberarmi e non entrare in quei meccanismi di attaccamento, bisogno, gelosia, ira, odio... tutto... che sono fatti da un'illusione... e quando te ne accorgi... quando capisci che più cerchi di trovare te stesso e meno lo trovi perché non c'è un me stesso... allora divento come questa palla trasparente che osserva il pensiero... lo blocca... cerca di estraniarsi dalle emozioni... anche quelle sensoriali. Credo che l'angoscia sia generata quando l'anima vuole qualcosa mentre la mente superficiale... la psiche... il cervello, l'io o come ti pare, vuole tutt'altro. La mente crea situazioni, crea aspettative... e nel momento in cui si trova a mettere in crisi tutto questo perché subentra qualcosa da dentro... puoi anche chiamarla angoscia ma quella è la risposta del corpo nel sentire dove alla base c'è un... disassessamento tra anima e mente... e questo crea un'angoscia pazzesca... la maggior parte delle volte è creato dalla paura... se senti la profondità del vuoto non sei angosciato... certo può spaventare all'inizio... ma perché la sensazione di vuoto non sai trasformarla come un punto di partenza... un cambio di prospettiva... l'angoscia è un risultato di un malessere, nato dalla paura. Quando ho quegli stati bruttissimi di angoscia devo ricordarmi che sto lavorando ancora in superficie... ed è lì che la meditazione va usata sul serio... per placare quell'energia, quel fastidio... quella cosa... mentale... che ti è sparata dalla mente... (22/10/2023).

A questo punto possiamo dire che l'associazione è più che una semplice congettura. Questi sono descrivibili come stati di crisi della presenza, sono dovuti ad un indebolimento "volontario" della propria identità psicosociale. La meditazione può portarci ad esperire questi stati anche involontariamente, in quanto scaturiscono ad un certo punto dell'assorbimento contemplativo, quando si è portati a non concepirsi più come divisi dall'oggetto contemplato, e sono stati che comportano un senso di angoscia. Non sono permanenti né insuperabili, in quanto sono una forma transitoria, ma sembra che sia necessario passarci attraverso.

I meditanti che tendono a vivere con maggiore disagio questi momenti di passaggio, e magari vi rimangono anche bloccati, tendono a descriverli più spesso con analogie legate all'annullamento, l'annichilimento o la morte. Eppure, l'indebolimento dell'ego dovuto alla pratica *mindfulness* è stato correlato positivamente con un acquietamento della DA (KESEBIR 2014). Si tratta dunque di uno spaesamento che può avere risvolti terapeutici, se saputo affrontare, e questo forse spiega per quale motivo la *mindfulness* e la meditazione sono oggi così tanto ricercate da coloro che vogliono elaborare queste angosce, che cercano una "cura" dal dolore mondano: panico, ansia, depressione, fino ad arrivare alla DA che, proprio per la sua natura peculiare, richiede un percorso di elaborazione molto profondo.

### *Regressus ad originem*

La DA è l'espressione che la scienza biomedica ha donato ad un problema esistenziale. Tale definizione è stata data certamente perché oggi questa angoscia cresce e minaccia la società moderna al punto da imporre di ripensare le soluzioni possibili e, conformemente alla necessità biomedica di procedere creando "discorsi" o «série d'énoncés descriptifs» (FOUCAULT 2008: 50), si pone come tecnicismo che può più o meno precisamente descrivere un fenomeno che è noto da sempre.

Cionondimeno, secondo «l'interpretazione che guida le scienze storico-antropologiche, l'uomo rifiuta sin dall'inizio la morte. Ma fa esperienza di essa un poco alla volta, uscendo da un torpore ancora più antico di quell'inizio» (SEVERINO 2007: 30).

Secondo de Martino, la morte è il problema *par excellence* che la presenza si trova ad affrontare all'alba della storia culturale. Vi sono solo due possibili modi di elaborazione del lutto: la negazione o l'accettazione. Nel primo caso il rischio è grande: trattasi di una «abiezione estrema» e «incomparabile miseria che accompagna il senso di sé nel rendere dell'energia di oggettivazione su tutto il possibile orizzonte formale» (DE MARTINO 2021: 31). L'angoscia è per de Martino il tratto caratteristico insito nel «rischio radicale della perdita della presenza». L'accettazione è l'alternativa a questo rischio, ma comporta delle sfide per la presenza. Il morto continua a vivere nella mente dei vivi, e l'unico modo per superare il rischio che questa presenza dei morti comporta per la stabilità di coloro che sono ancora vivi, è proprio quello di "far morire i morti in noi". È qui che intervengono tutti quei dispositivi legati all'elaborazione del lutto, dal pianto rituale alle cerimonie funebri. Un'attenta serie di comportamenti e di tradizioni codificate per mantenere saldo un confine spazio-temporale adibito all'elaborazione e al superamento del lutto.

Tutto ciò ha avuto un inizio per de Martino. Vi è stato un momento, simbolico, non ricostruibile dall'archeologia *tout court*, in cui la presenza ha dovuto sorgere per affrontare la morte come problema. Questa è l'alba dei mondi culturali, l'inizio dell'istituzione dei miti e dei codici rituali. Tutto ciò che, in altre parole, serve come forza atta a *destorificare* il pericolo del nulla, del negativo: porlo al di fuori della storia per porlo in una dimensione atemporale dove viene confinato. Ma per mantenere questo confinamento il mito va continuamente ripetuto, reiterato, il rito deve ristabilire periodicamente l'esilio del nulla dalla storia. Il mito viene sancito dunque

come «l'evento primordiale che accade una volta per tutte, e che può essere ripetuto ritualmente, si manifesta come l'orizzonte di destorificazione del divenire storico» (DE MARTINO 2019: 151).

Severino ha saputo restituirci, con parole diverse, lo stesso identico meccanismo: «a un certo momento la volontà di vivere si convince del proprio fallimento. [...] Quando la volontà che il corpo non muoia si convince del proprio fallimento, la morte, per essa, non è più il dolore e l'angoscia per il disfacimento dei corpi con cui si vuol vivere e del proprio, ma è l'inevitabilità di tale disfacimento – che quindi viene rifiutata in modo nuovo, cioè evocando un'altra vita» (SEVERINO 2007: 32).

Secondo Severino, miti e religioni «che appaiono all'interno dell'interpretazione della storia dell'uomo, esprimono quasi sempre questo duplice e progressivo rifiuto della morte» (*Ibidem*).

Per Severino però il mito sarà sempre insufficiente a gestire questo confinamento, che non è causato da un problema reale, come crede de Martino, ma piuttosto da un'interpretazione primordiale della morte come annullamento dell'essere. Il nichilismo si pone come minaccia non perché reale, ma perché pensato come annullamento dell'essere. In questo contesto, non si supererà mai «l'incapacità del mito di resistere al dubbio». L'unica risoluzione possibile è nella consapevolezza che «ciò-che-è *non è* in alcun modo il nulla – il nulla che per la prima volta l'*epistème* della verità porta appunto alla luce nel suo essere l'infinitamente altro da ciò-che-è; sì che la morte incomincia ad apparire come l'annullamento di quell'ente che è l'uomo, ossia come il portarsi nell'infinita lontananza del nulla, da cui non solo l'uomo, ma ogni cosa distrutta non possono fare ritorno» (*Ivi*: 38).

Qui vi è certamente una differenza di approccio alla morte tra i due pensatori. De Martino è radicalmente condizionato dall'esistenzialismo, mentre Severino dal ritorno filosofico a Parmenide. Sebbene dunque l'interpretazione su come nasca il mito sia pressoché identica, la risoluzione del problema della morte è divergente nei due pensieri. Per entrambi però resta il fatto che la morte sia un problema *ontologico*, assimilato culturalmente dalle forme mitico-rituali ed esorcizzato dalle pratiche magico-religiose, ma pur sempre un fondamento ontologico ha. Il problema sorge quando si manifesta «il mutar di segno della presentificazione, e si perde quindi proprio la presenza: si vive l'orrore del nulla, dove però il nulla ha il senso fondamentale dell'eticamente negativo per eccellenza, cioè il senso del vissuto recedere e annientarsi dell'ethos primordiale della presentificazione e del trascendimento» (DE MARTINO 2019: 535).

La radice ontologica del problema della DA è stata evidenziata anche dai recenti studi tanatologici, che hanno riscontrato altresì come il recupero di una dimensione spirituale o religiosa sia di beneficio per coloro che attraversano un lutto o debbono affrontare il problema del fine-vita. Quanto stiamo dicendo potrebbe aiutarci a comprendere altresì l'accrescimento di coloro che si rivolgono al buddhismo ed in particolare alla meditazione in funzione "terapeutica" nel campo delle DA. La recente tanatologia riconosce che la visione della morte come annichilimento va a detrimento dell'esperienza del soggetto (TESTONI *et al.* 2017), al di là dell'essere un fatto interamente relegato alla dimensione culturale e delle credenze personali: non vi è alcuna prova "scientifica" che la morte sia l'annichilimento dell'essere, né che essa sia un passaggio ad un altro stato di esistenza, e su queste tematiche poco possiamo dire, lasciando che siano le esperienze personali di ciascuno a parlare. Non vi è dubbio però che dal postmodernismo in avanti, e con la crescente fede nei mezzi della tecnoscienza, si è imposta con essa l'ideologia correlata, ossia una credenza strettamente materialistica che tende a sminuire l'esistenza umana. Questo fatto è indubitabilmente percepito come "segno dei tempi" da coloro che abitano la modernità, ed ha effetti negativi sulla DA (TESTONI *et al.* 2015: 62). Questa credenza, ed il suo collegamento con un'idea di morte-annichilimento, è stata esplicitamente connessa alla potenza tecnica ed al *milieu* culturale del mondo cosiddetto occidentale (*Ivi*: 64-66).

Altri studi psicologici hanno confermato che «the representation of death as absolute annihilation was characterized by a lack of spirituality and by a lack of trust» (TESTONI *et al.* 2018: 11), ma mentre la psicologia può servirsi dei mezzi quantitativi, l'antropologia è chiamata a raccogliere questa sfida sul piano soggettivo e sociale: riconoscere il problema della crisi culturale a partire da de Martino è possibile, ma oggi il suo lascito ha ancora più importanza se pensiamo a come la paura per la morte sia entrata pienamente nel vivere quotidiano, resa innegabile dalla crisi antropocena. Qui antropologi e psicologi possono lavorare fianco a fianco. E il punto di partenza può essere la stessa concezione demartiniana di crisi della presenza come autentico «strapotere del nulla» (DE MARTINO 2019: 112).

Non dimentichiamo però che de Martino si opponeva alla visione di Eliade per cui «è tipico o esclusivo della modernità assimilare la Morte al Nulla» (REMOTTI 2022: 22), e l'angoscia intrinseca nella consapevolezza storica è da de Martino accettata «solo in quanto è scarsamente caricata di umanità, di ethos, di forza e di presenza umana».

La morte nel buddhismo non è mai affrontata in termini di annichilimento dell'essere, ma è vista come un fraintendimento dovuto alla visione dualistica del mondo. Con ciò, è la stessa antinomia vita/morte ad essere messa in discussione<sup>8</sup>. Questa è una visione decisamente diversa dalle convinzioni salvifiche che accettano la morte come rischio o pena, e delegano alla fede la capacità di "salvare" dalla morte o da una morte orribile ed infernale. In questi sistemi tutto è delegato ad un'entità terza, spesso una divinità, che può dispensare la salvezza dalla morte o lasciare che l'anima sia condannata alla sofferenza eterna. Per Severino, la tecnoscienza sostituisce oggi il ruolo di Dio in quanto, pur ammettendo che la morte è il massimo degli orrori – essendo l'annichilimento dell'essere – promette a chi le è devoto, a chi crede nei mezzi della tecnica, una "salvezza", sia essa nella forma di una terapia farmacologica, o addirittura della ricerca dell'immortalità biologica. Come diceva già Marcel Mauss in tempi non sospetti, «la croyance à la magie n'est pas très différente des croyances scientifiques, puisque chaque société a sa science, également diffuse, et dont les principes ont été a quelquefois transformés en dogmes religieux» (MAUSS 2021: 85). Teniamo bene a mente, per ovvie ragioni, il contesto in cui parla Mauss, nonché il periodo in cui scrive. *Mutatis mutandis*, possiamo comunque trarre uno spunto da queste sue considerazioni. Se guardiamo alla modernità, possiamo far corrispondere la fede nei mezzi tecnici e nella loro promessa di immortalità, caratteristiche analoghe a quelle di un credo.

Per accrescere questi mezzi però, la tecnica si serve di quella stessa paura della morte e, raccogliendo fedeli, accresce indefinitamente il suo potenziale. Le promesse che fa hanno delle conseguenze non indifferenti, e lo sfruttamento delle risorse del pianeta, necessaria alle logiche di accrescimento indefinito della potenza tecnica, sono tutt'altro che un esorcismo contro la morte: «[1]a Tecnica può liberare l'uomo dalla morte, ma l'immortalità raggiunta è minacciata dalla possibilità del suo annientamento» (SEVERINO 1992: 55).

Tra le tecniche e le antropotecniche adottate come dispositivi a tutela della presenza può essere fatta rientrare anche la pratica contemplativa. Questa almeno era un'ipotesi di de Martino, che viene a contatto con lo yoga su caldo suggerimento del suo maestro del tempo, Vittorio Macchioro, che lo iniziò all'opera di Mircea Eliade<sup>9</sup>. Sappiamo che con lo storico delle religioni romeno non mancheranno i dissapori, specie sul piano teorico e politico, tralasciando le critiche moderne che investono la sua competenza sul sanscrito, di cui de Martino non poteva che essere all'oscuro per ovvie ragioni<sup>10</sup>. L'ipotesi che de Martino abbozzerà sullo yoga è vicina a

quella dello sciamano o dell'eroe della presenza che, pur addentrandosi nel liminale per ottenere capacità di cui altrimenti non potrebbe servirsi, torna sempre alla stabilità della presenza. De Martino sembra tendere a escludere la possibilità di un'esistenza senza presenza, un fatto che si presenta come una debolezza della sua tesi, rispetto all'asceta buddhista che, al contrario, intende volontariamente abbandonare la sua presenza (DIVINO 2023).

Sulla tematica dello yoga si svilupperà però un dibattito, in cui possiamo chiaramente riconoscere l'esigenza di de Martino di appropriarsi in una certa misura della pratica contemplativa indiana per ampliare e solidificare le basi della propria teoria sulla presenza. Il primo impatto produrrà infatti il seguente esito, rappresentato dalla recensione che de Martino pubblica in *Studi e materiali di storia delle religioni* concernente l'edizione del '48 dell'opera in questione. Per de Martino l'opera di Eliade «risponde assai bene alla generale esigenza della cultura occidentale di allargare il proprio umanesimo e rinnovare la propria problematica mercè la comprensione di forme di spiritualità idealmente lontane dalla nostra» (DE MARTINO 1948: 130). Alla luce di quanto vedremo a breve, queste parole vanno piuttosto intese come il legittimo interesse di de Martino a trovare nuovi canali culturali che rafforzassero la sua nascente teoria. Ne era invero interessato a tal punto da riassumere la sua stessa teoria della presenza nella recensione al testo di Eliade, esigenza necessaria a suo dire per esporre i punti deboli del testo in esame.

Questa interpretazione dello Yoga e delle sue tecniche è senza dubbio assai suggestiva e penetrante. Sarebbe tuttavia desiderabile un ulteriore approfondimento del dramma esistenziale dal quale nasce il «rifiuto a lasciarsi vivere» e la paradossia della «abolizione della storia». La situazione propriamente "magica" è caratterizzata dalla fragilità della presenza, dall'esserci continuamente esposto al rischio di non esserci: la magia si configura come un sistema di guarentigie opposte alla imponenza di questo rischio. [...] La polarità magico-religiosa è appunto la polarità della presenza come problema: ora in atto di difendersi dal mondo che rischia di sommergerla, ora in atto di liberarsi dal mondo nel quale si sperimenta in uno stato di angosciosa deiezione (*Ivi*: 131).

Per de Martino è dunque palese che lo yoga afferisca a quest'ultima categoria. Rifacendosi a quanto letto dal libro di Eliade sullo yoga di Patañjali, conclude la sua recensione tentando di inserire tanto la tecnica in questione, quanto il conseguente sviluppo dei cosiddetti poteri psichici (*rddhi* e *siddhi*) e poi dello stato di liberazione definitiva (*samādhi*), all'interno del suo quadro teorico circa la presenza. Ne conseguirebbe che la liberazione

cercata dallo yoga sarebbe un tentativo di risolvere la “presenza come problema” e di costituire un argine, forse mentale, forse psico-fisico, che, attraverso lo yoga inteso come pratica ritualistica o al più magico-religiosa, difenda la presenza dalla minaccia di crollo da parte del mondo.

Se volgiamo lo sguardo alle altre menzioni del termine yoga nell’opera di de Martino, notiamo come esse siano quasi esclusivamente vincolate al commento del lavoro di Eliade. In una recensione successiva dedicata alle altre opere di Eliade, de Martino sembra confermare le sue convinzioni in merito alle sue interpretazioni sulla «salvezza della presenza» (DE MARTINO 1952a: 148-149). Sappiamo che l’idea di Eliade sullo “sciamanismo” era di sostanziale prossimità con lo yoga, laddove entrambe le pratiche possedevano una forma ideale di ascesi consentita dalla semplice tecnica del corpo, ed una versione più “bassa”, decaduta, di ascesi mediante l’ausilio di sostanze psicotrope. Ma de Martino dissente su un punto: l’ascesi sciamanica non può pertenerne il tema dell’evasione dalla storia (*Ivi*: 153). Viene poi rimarcata la distinzione delineata dallo stesso Eliade, tra sciamanismo e yoga “classico”, il cui scopo è sì, l’evasione dal cosmo (*Ivi*: 154).

Successivamente, nella sua prefazione all’edizione italiana del libro di Eliade, de Martino ribadirà la sua interpretazione senza mezzi termini: «per la sua natura di sistema relativamente coerente fondato sul rifiuto della storia, la spiritualità yogica impegna l’orientamento storicistico della nostra civiltà a rinnovare con particolare energia il suo dialogo con se stesso» (DE MARTINO 1952b: 10). Ciò in relazione a quanto de Martino definisce, tipicamente secondo il suo stile, «angoscia del divenire». In questo contesto, de Martino sembra altresì fortemente radicato alla sua interpretazione, al punto da sdegnare ogni tentativo di liberare lo yoga dalle maglie dello storicismo. Scrive in seguito criticando neanche troppo velatamente Eliade: «favoleggiare di un residuo antistorico delle esperienze religiose, residuo che porrebbe in isacco lo storicismo, significa semplicemente essere ancora in qualche modo immediatamente impegnato in quella paradossia religiosa che avrebbe dovuto formare soltanto oggetto di ricerca e di ricostruzione» (pp. 10-11). Rimane da dimostrare se dunque simile audacia non sia smentibile dai fatti, i quali sono però rintracciabili solo nello statuto epistemologico dello yoga stesso, i cui intenti, scritti peraltro nei testi in questione, sono inequivocabili.

La prossimità alla terapia non è peraltro un fatto di cui stupirsi, dato che lo stesso de Martino vi fa condividere la genesi: «i delirî religiosi osservabili nelle cliniche europee non erano la stessa cosa dello sciamanismo o dello

yoga o del misticismo cristiano, che sono prodotti culturali integrati in una determinata civiltà religiosa della storia umana» (DE MARTINO 1961*b*: 82).

Qui sta anche il fondamentale fraintendimento di de Martino. Quando egli menziona lo yoga tra le tecniche magico-rituali atte a gestire la crisi della presenza lo concepisce solo come una forma di *regressus ad originem* in cui, a scopo terapeutico, il meditante “ritorna” mentalmente al «momento in cui la prima esistenza, irrompendo nel mondo, scatenò l’onda del tempo: superata anche questa prima esistenza, ci si immerge nel tempo senza tempo», fatto che de Martino compara alla pratica psicoanalitica in quanto «in entrambi i casi, si ha un *ritorno che guarisce*» (DE MARTINO 2019: 141-143). Ciò non è del tutto vero.

Se da un lato infatti la meditazione ambisce ad un *summum bonum* che si oppone alla “malattia” (in tali termini è descritta) della sofferenza e della mondanità, e dunque giustifica l’idea della meditazione come “guarigione”; d’altro canto, non è chiaro a quale *originem* de Martino faccia riferimento in questo passaggio. L’idea di “fine del mondo” nel buddhismo include certamente la concezione che il mondo sia stato “fondato” ad un certo punto, ma con esso inizia anche il tempo. Far cessare il mondo non comporta tornare all’origine del mondo, ma piuttosto al non-originato, ad una sorta di *ἄναρχος*. Altrimenti, spiegare per quale motivo la meditazione persegua, anziché tentare di esorcizzare, la “fine del mondo”, diventa complicato.

Se dobbiamo sforzarci di comprendere il ricorso alla *mindfulness* ed il crescente affidarsi alle pratiche contemplative per far fronte alle angosce esistenziali, alle crisi culturali – inclusa la DA – ed al problema che più di tutti oggi attizza le fiamme del panico collettivo, ossia l’avvento inevitabile dell’antropocene, non possiamo esimerci dal collegare tutto questo tramite un unico *fil rouge* che inizia e finisce con il problema della morte: dalla concezione nichilistica dell’essere agli argini culturali dinnanzi al terrore del nulla, tutto per affrontare il rischio di una crisi psicopatologica della presenza. Ma poi sorge un argine più efficace di altri, che per lungo tempo ha affascinato, ma che ora, mostrandosi incapace di mantenere le promesse, scatena il panico, un panico atroce ed esistenziale. Non è un caso se nella maggioranza assoluta dei soggetti che hanno partecipato alla mia quinquennale indagine enografica sulla meditazione, il discredito nei confronti dei mezzi tecnici era al massimo. Più accentuato nei meditanti “spirituali” che non nei praticanti di *mindfulness*, ma presente in modo significativo in entrambi. Tutti questi soggetti hanno da sempre cercato un modo per “distaccarsi” dalla dipendenza tecnologica recuperando un contatto spon-

taneo e diretto con la propria esperienza: sia tramite il disegno o la pittura che tramite il ritiro in mezzo alla natura per meditare, oppure componendo musica o ancora frequentando gruppi di canto attorno al fuoco, *revival* di neo-sciamanesimo e così via. Non si tratta di un percorso facile, e non è nemmeno detto che fornisca garanzie certe di risolvere queste angosce. Per citare le parole di un istruttore di *mindfulness* che ho intervistato per questo studio: la meditazione richiede di mettersi in gioco, non è una panacea, ma piuttosto un cammino interiore irto di ostacoli, specie «se consideri quante sono le variabili no quante... quanta pratica individuale, quanti ritiri intensivi, quanta... disposizione d'animo a... mettere in crisi proprio il numero del proprio essere» (Antonio, 13/08/2019).

### *Riflessioni conclusive: Antropocene e crisi moderna*

Con l'avvento della tecnica, la morte inizia ad essere pensata come malattia se non addirittura come la somma malattia, dando dunque inizio al «progetto scientifico-tecnologico di allontanare il più possibile la morte dall'uomo» (SEVERINO 2007: 63).

Oggi viviamo in un'epoca unica nella sua storia. Sono state proposte diverse definizioni, da quella di Magatti del «*capitalismo tecno-nichilista*» (VICARELLI *et al.* 2013: 150), ai vari «antropocene» o «tecnocene»<sup>11</sup>. Tutti questi termini possono avere una loro validità. Quel che è importante è che ci aiutano a comprendere il contesto della «apocalisse culturale» che stiamo attraversando, e che ha impatti notevoli anche sulla salute. A proposito di questa tematica, possiamo anche chiederci se ed in che misura de Martino sia stato profetico. Più che «apocalisse culturale», l'idea di antropocene è stata prevista dalla sua concezione di «ordine economico».

Tra le conseguenze culturalmente più significative vi sono ovviamente le crescenti angosce per il futuro: dal più generico senso di instabilità al crescente aumento della depressione e di altre psicopatologie legate al senso d'ansia (DODDS 2019; SLAUGHTER 2012; PEACOCK 2012) tutto sembra ricondurre alla profetica definizione di de Martino sulle apocalissi culturali. Stando a Remotti, «se si fosse imbattuto in questo termine [antropocene], con il significato che il marxismo sovietico conferiva ad esso, l'avrebbe facilmente adottato: esso esprimeva in pieno quell'idea di dominio umano sulla terra, di presenza di *Anthropos*, che de Martino vedeva realizzato appieno dalle forze e dalle correnti della civiltà europea, a nome e per conto – si badi – dell'umanità intera» (REMOTTI 2022: 24).

Eppure, l'antropocene non è che il culmine di un fenomeno ben più complesso e radicato nella stessa civiltà occidentale. Nell'ormai consolidato dominio della tecnica, le cui origini risalgono a ben prima delle rivoluzioni industriali, l'antropocene è da intendersi come quel picco di accrescimento della potenza tecnica che sorge alle soglie del suo ritorcersi contro i suoi stessi ideatori. Le conseguenze sulla sanità mentale sono solo uno degli aspetti inevitabili di questa eterogenesi dei fini, e forse sono l'aspetto che ha più implicazioni con le origini stesse della tecnica.

La crisi della presenza è da ricondurre al doppio volto dell'economico, che mentre per un verso è un positivo fra i positivi ed è esposto alla indebita intrusione degli altri positivi nella sua sfera, ovvero può intrudersi indebitamente nella sfera degli altri positivi, per un altro verso costituisce idealmente il positivo inaugurale, che distacca la cultura dalla natura e rende possibile, con questo suo distaccarsi, la dialettica delle forme di coerenza culturale. Ciò significa che nella misura in cui il distacco si compie in modo relativamente angusto, si configura l'esperienza di un divenire che passa senza e contro di noi, funesto dominio dell'irrazionale, cioè di un «cieco» correre verso la morte (DE MARTINO 2021: 20).

Oggi vi sono forse più elementi per affermare che la necessità di “destorificare il negativo” di cui parlava de Martino è più che una semplice congettura. Con la proposta di istituire una *Anthropologie négative* e di studiare il concetto di «néganthropé», Jean Vioulac sembra confermarci che ormai l'antropocene costituisce un problema antropologico, la cui crisi si costituisce a partire da una certa idea di morte. La sua interpretazione, tuttavia, sembra dare ancora meno speranze. Se da un lato, riprendendo Heidegger, ci dice che la condizione dell'essere umano è quella del Mortale, e necessita dunque di confrontarsi col problema della morte, dall'altro afferma che «l'existence se définit ainsi par l'inquiétude irrémédiable d'une potentialité dont le passage à l'acte est sa propre annulation» (VIOULAC 2023: 50). Non vi sono grandi prospettive, in quanto la visione di Vioulac è anch'essa radicata nella concezione occidentale che vede l'annullamento come un fatto concreto, e non una idea culturalmente costruita. Se si tratta di un dato inevitabile è con quella stessa *angoisse* che l'umano deve fare i conti, ma a quel punto le soluzioni sono due: rifugiarsi nell'illusione o nella follia. L'illusione è il momento in cui l'umano «bâtit un monde, mais celui-ci n'est tel qu'arc-bouté contre un im-monde originaire: l'existant décèle la contrée de l'être qu'en s'exposant à ce que recèle l'abîme du néant, c'est-à-dire la mort» (Ivi: 51). Se dunque da un lato questa visione, e specie quella di «psychisme comme négativité» (Ivi: 308) potrebbe incontrare il consenso di de Martino, se non altro sulla concezione della pericolosità

del negativo in termini antropologici, dall'altro è pur vero che il nostro riconosceva la necessità che la presenza dovesse «lottare per il proprio *sum*, per poterci essere contro il rischio di non-esserci» (BERARDINI 2015: 83).

Certamente, questa lotta può sfociare in un parossismo, ed è lo stesso parossismo che ha portato al predominio della tecnica: il tentativo di fuggire dalla paura del nulla. Ma la verità sta nel mezzo. Non dunque nell'affermazione dell'inevitabilità del nulla, né nella fuga spasmodica da questo terrore che genera la tecnica. La via antropologica ci impone di pensare alternative ad una singola dimensione culturale, ci fa pensare che forse una determinata concezione del nulla è davvero culturalmente condizionata, e forse in questo Eliade aveva ragione su de Martino.

In questo articolo ho provato ad esporre una serie di dati etnografici in favore di una diversa esperienza nell'avvicinarsi alla "crisi". Abbiamo visto come la meditazione possa aprire a nuovi orizzonti esperienziali, e di come la "crisi" esperita in meditazione non sia strettamente riducibile ad un "negativo" in termini demartiniani. In virtù della concezione non-dualistica dell'esperienza soggettiva che la pratica contemplativa induce, non si può infatti più parlare di positivo o di negativo, né dunque di destorificazione del negativo. La proposta antropologica che qui avanziamo è quella di considerare la meditazione come un'esperienza che può indurre la crisi del negativo, ma che possiede altresì il potenziale di trascenderlo, decostruendo le visioni culturalmente-condizionate. La stessa visione non-dualistica ci è fornita dalla fenomenologia di Merleau-Ponty, a cui l'antropologia futura potrebbe attingere come valido mezzo per far fronte alla crisi dell'antropocene.

Le principe des principes est ici qu'on ne peut juger des pouvoirs de la vie par ceux de la mort, ni définir sans arbitraire la vie, la somme des forces qui résistent à la mort, comme si c'était la définition nécessaire et suffisante de l'Être d'être suppression du non-être. [...] Le négatif pur, en se niant lui-même, se sacrifie au positif, le positif pur, en tant qu'il s'affirme sans restriction, sanctionne ce sacrifice, – ce mouvement des significations, qui n'est que l'être de l'être et l'inexistence du néant suivis dans leur conséquences, le principe de non-contradiction mis en application, donnent le schéma d'une vision pure avec laquelle le philosophe coïncide. Si je me confonds avec ma vue du monde, si je la considère en acte et sans aucun recul réflexif, elle est bien la concentration en un point de néant, où il devient être-vu, de l'être lui-même, de l'être tel qu'il est en soi (MERLEAU-PONTY 1964: 117-118).

Infine, questo potrebbe rispondere alla domanda iniziale sul perché un crescente numero di persone si affida alle pratiche contemplative in funzione terapeutica: la meditazione offrirebbe un'esperienza *concreta* di

distacco dall'angoscia nichilistica che i soggetti vivono costantemente, e che non sembra efficacemente esorcizzabile in altro modo. Rifugiarsi in queste forme di spiritualità è un *trend* che va di pari passo con l'accrescimento dell'angoscia "antropocena", e dunque con l'affermarsi del "paradiso della tecnica", le cui promesse sono grandi tanto quanto le minacce. Questa condizione è sentita culturalmente, sofferta soggettivamente, e la DA non è che l'esempio più significativo. La meditazione, proponendo una visione alternativa a quella dell'angoscia nichilistica, è senza dubbio un valido strumento di gestione della crisi della presenza nell'antropocene, ma esso è altresì un potenziale di trascendimento di questa crisi, e la decisione di perseguirlo o meno anche in quest'ottica spetta ai soli meditanti. Compito dell'antropologo è invece far fronte a questa crisi con i propri mezzi, anche recuperando se necessario la dimensione filosofica che ci permetterebbe di proporre alternative.

### Note

<sup>(1)</sup> Ad oggi l'uso massivo delle pratiche di meditazione e *yoga* per ragioni di salute personale da parte di singoli praticanti, ma anche standardizzate nelle cliniche, non è sfuggito all'interesse dell'antropologia medica (SHAW, KAYTAZ 2021). Il mutamento radicale dello *yoga* nella modernità può essere anche spiegato come adattamento ad uno *zeitgeist* specifico. In altre parole: «in un'epoca liberale e permissiva una dottrina rinunciataria e severa può apparire marcatamente *démodé*. Ne deriva che alcune forme di vita religiosa si diffondono notevolmente fra la massa mentre altre rimangono confinate a élite ristrette» (SQUARCINI 2007: 22).

<sup>(2)</sup> Sulla forza culturale della veridizione si veda GREGGI 2022. Il discorso foucaultiano oggi si potrebbe mettere in perfetta relazione con l'idea di tecnomedicina avanzata da JASPERS (1991) e sull'odierna produzione di discorsi medici o clinici che, in funzione della legittimità data dall'apparato medico in sé, possono acquisire consenso facilmente. La percezione delle pratiche contemplative (*yoga* e meditazione in primis) oggi è chiaramente anch'essa influenzata da una propaganda cognitiva specifica, seppur involontaria. L'immagine dello *yoga* è un'immagine desiderata, un'aspettativa che deve rispondere a determinati ed introiettati pregiudizi che rispondono ad altrettanto determinati discorsi di verità. Partecipando, in qualità di strumento cognitivo, al dibattito tra rappresentazioni sociali e codificazioni scientifiche atte alla creazione di dati "oggettivi", dunque slegati dalla relatività del tempo perché resi, dalla codificazione culturale, "realmente oggettivi". Saper gestire bene questo dibattito è fondamentale per chi vuole legittimare una conoscenza o un sistema. Questo è particolarmente evidente nel caso dello *yoga*, il quale ha combattuto un dibattito tutt'ora in corso al fine di imporsi come pratica clinica "oggettivamente valida", poiché si ritiene che solo all'interno del quadro scientifico tale metodo possa essere legittimato. Il potenziale semantico dei prodotti culturali è inevitabilmente soggetto a questo spirito del tempo che ne influenza i valori

in relazione al contesto storico, e oggi anche economico. Ciò che un tempo perteneva la “cultura religiosa” ci mostra oggi un «ammansimento» che l’ha «ridotta a mero elemento funzionale, quasi d’arredo, senza più rivestire ruoli propositivi o, quantomeno, evasivi» (SQUARCINI 2007: 27). Ancora, ben consci quali siamo della natura eversiva che contraddistingueva le pratiche ascetiche nell’antichità indiana, testimoniata anche dall’avversione che si erano guadagnate da parte dell’istituzione del tempo (vedi *nāstika*), Squarcini si chiede come sia possibile che la maggioranza di queste pratiche, esportate nel *milieu* occidentale, «sembrano incapaci di reagire alla tendenza e alle logiche di mercato, che le riducono al semplice ruolo di produttrici di beni simbolici destinati al largo consumo» (*Ibidem*).

<sup>(3)</sup> In una prefazione al testo di Jahn, è de Martino stesso a citare lo *yoga* in questo senso, auspicandosi che il testo possa esser utile «a portar nuova legna a quel fuoco dilagante dell’irrazionalismo contemporaneo, che va bruciando ad una ad una le difese storiche della nostra civiltà: non vorremmo, per dire la cosa nel modo più scoperto, che la parola muntu diventasse per qualche sfaccendato un nuovo stimolo di infatuazioni e di mode, come è accaduto per la parola *yoga* e per la parola *zen*» (DE MARTINO 1961a: XIII). Lo *yoga* oggi frutta un introito annuale stimato in tre miliardi di dollari (SQUARCINI *et al.* 2008: 9), analogo dunque ai quattro miliardi che incassa il merchandise della *mindfulness* (PURSER 2019; TAN 2021: 52). C’è altresì da rilevare come lo *yoga* nelle interpretazioni di filologi, antropologi e storici delle religioni è sempre stato soggetto ad una brutale *reductio ad unum* (SQUARCINI *et al.* 2008: 22). In questa voluta cecità della sua complessità storico-culturale e dei suoi pluralismi sacrificati in favore di una visione univoca e monolitica di “uno” *yoga* dottrinalmente immutabile si situa forse anche la lettura di de Martino, che drasticamente lo riduceva a dispositivo di fuga dalla storia, come anche Squarcini rileva (*Ivi*: 23).

<sup>(4)</sup> Del resto, non si può dimenticare come il buddhismo costruisca anche tradizionalmente discorsi incentrati sulla cura della corporeità, e tali discorsi sono innestati sull’insegnamento fondamentale del non-sé. Ancora sono pochi gli studi che si concentrano sulla concezione buddhista della corporeità connettendola a possibili teorie medico-antropologiche, ma non dobbiamo sorprenderci della duplice visione del corpo, da un lato esaltato perché veicolo della soggettività, e dall’altro rigettato in quanto possibile causa di attaccamenti. Ciò è da attribuirsi alla peculiare visione ascetica del buddhismo, che differisce da altre tradizioni ascetiche più estreme e mortificanti, ed ha sempre mantenuto nei confronti della corporeità una posizione mediana: il corpo può essere una trappola se ci si perde in esso, e l’individuo non è dunque riducibile al corpo fisico, ma al tempo stesso le pratiche mortificanti del corpo sono viste come un assurdo ed un estremo. Ne risulta una posizione ascetica piuttosto moderata sulla corporeità, e che anzi spesso si concentra sulla costruzione di un’immagine del corpo incentrata sulla cura di sé e l’attenzione alla inter-relazione che il corpo ha con le altre corporeità della comunità attraverso veri e propri discorsi sulla natura del corpo (VOYCE 2011).

<sup>(5)</sup> Per rispetto della *privacy* dei soggetti, in questo articolo sono stati cambiati i nomi di coloro che ne hanno fatto richiesta.

<sup>(6)</sup> Il termine “antropocene” viene usato per la prima volta in geologia dal sovietico Aleksej Pavlov dal 1922 e si fa rapidamente strada in altre scienze fino ad arrivare all’an-

tropologia, che riconosce ormai l'impatto su ampia scala del fenomeno, incluse notevoli implicazioni culturali (BOUGLEUX 2015).

<sup>(7)</sup> L'opera di de Martino ha sempre tenuto da conto la riflessione teorica in antropologia (fatto che è splendidamente evidenziato nell'opera di Amalia SIGNORELLI 2015), e la concezione di "perdersi del mondo", come quella di "crisi", sono elaborate a partire non solo dagli studi etnologici, ma anche e soprattutto da una intensa riflessione filosofica che si ramifica da Heidegger, dalla fenomenologia e non solo. L'antropologo non può prescindere da questo, e de Martino ce lo insegna.

<sup>(8)</sup> Nel *Dhammapada* (21) si afferma che lo stato di consapevolezza attenta (*appamāda*) corrisponde allo stato di non-morte (*amataṭṭā*). Colui che è attentamente consapevole non può morire (*appamattā na mīyanti*). In altri punti (*Dhammapada* 37) si dice ad esempio che colui il quale ha la mente sotto controllo, è libero dalle catene della morte (*ye cittaṃ saṅyamissanti, mokkhanti mārabandhanā*). Le occorrenze sono davvero numerose, e ci testimoniano un'idea della morte che per il buddhismo è diversa anche da quella di un semplice stato, ed è piuttosto descritta come "fraintendimento". La meditazione riafferma il suo valore "terapeutico" quando intende "curare" le conseguenze di questo fraintendimento.

<sup>(9)</sup> Come leggiamo in una lettera del 1938, Macchioro invierà il libro a de Martino definendolo «un ottimo libro [...] sullo Yoga che ti deve interessare», e poi, in un'altra lettera del 1939: «Credo che troverai interessante il libro di Eliade. Non so se ti ho mai parlato di questo mio singolare discepolo rumeno, che fu tirato nella mia scia dall'orfismo, scrisse su di me alcuni studi su giornali e riviste di Bucarest, e poi andò in India».

<sup>(10)</sup> Come ci ricorda SASSO (2001: 188), de Martino non guardava con favore ai trascorsi politici di Eliade pur rimanendo convinto che anche le opere più «reazionarie» meritassero di essere pubblicate, seppur corredate da opportune introduzioni.

<sup>(11)</sup> Si veda a tal proposito l'ipotesi antropologica di CERA (2017: 268): «The birth of the Technocene – that is to say, the transformation of technology into an epochal phenomenon, namely into a historical subjectivity – is therefore the result (product) of two complementary movements: the transformation of the world into environment and the feralization of man».

## Bibliografia

ASKARIZADEH G., POORMIRZAEI M., BAGHERI M. (2022), *Mindfulness Facets and Death Anxiety: The Role of Cognitive Flexibility Components*, "Psychological Studies", Vol. 67: 208-217. DOI: 10.1007/s12646-022-00655-w.

BERARDINI S. F. (2015), *Presenza e negazione. Ernesto De Martino tra filosofia, storia e religione*, ETS, Pisa.

BIANCO S., TESTONI I., PALMIERI A., SOLOMON S., HART J. (2019), *The Psychological Correlates of Decreased Death Anxiety After a Near-Death Experience: The Role of Self-Esteem, Mindfulness, and Death Representations*, "Journal of Humanistic Psychology", Vol. 64(3): 24. DOI: 10.1177/0022167819892107.

BINDA D.D., GRECO C.M., MORONE N.E. (2022), *What Are Adverse Events in Mindfulness Meditation?*, "Global Advances in Health and Medicine", Vol. 11: 1-3. DOI: 10.1177/2164957X221096640.

- BOUGLEUX E. (2015), *Issues of scale in the Anthropocene*, "Archivio Antropologico Mediterraneo", Vol. 17(1): 67-73. doi: 10.7432/AAM170107.
- CASTILLO R.J. (1990), *Depersonalization and Meditation*, "Psychiatry", Vol. 53(2): 158-168. doi: 10.1080/00332747.1990.11024497.
- CERA A. (2017), *The Technocene or Technology as (Neo)environment*, "Techné: Research in Philosophy and Technology", Vol. 21(2-3): 243-281. doi: 10.5840/techne201710472.
- COOPER D.J., LINDAHL J.R. PALITSKY R., BRITTON W.B. (2021), "Like a Vibration Cascading through the Body": Energy-Like Somatic Experiences Reported by Western Buddhist Meditators, "Religions", Vol. 12(1042): 1-27. doi: 10.3390/rel121042.
- CRUDO A. (2004), *Ripensare la malattia. Dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*, Argo, Lecce.
- DE MARTINO E. (1948), «Mircea Eliade, *Techniques du Yoga*, Paris, Gallimard, 1948, pp. 266», recensione in "Studi e materiali di storia delle religioni", 21-22: 130-132.
- DE MARTINO E. (1952a), «Mircea Eliade, *Le mythe de l'éternel retour, archétypes et répétition*, Paris, Gallimard, 1949, pp. 254; *Psychologie et histoire des religions, à propos du symbolisme du "Centre"*, in "Eranos-Jahrbuch", XIX, 1951, pp. 247-282; *Le Chamanisme et les techniques archaïques de l'extase*, Paris, Payot, 1951, pp. 447», recensione in "Studi e materiali di storia delle religioni", 23: 148-155.
- DE MARTINO E. (1952b), Prefazione a ELIADE M., *Tecniche dello Yoga*, Einaudi, Torino, pp. 9-12.
- DE MARTINO E. (1961a), Prefazione a JAHN J., *Muntu. La civiltà africana moderna*, Einaudi, Torino, pp. XI-XIV.
- DE MARTINO E. (1961b), *Psicologia e scienze religiose*, "Ulisse", Vol. 14(6): 81-84.
- DE MARTINO E. (2019), *La Fine del Mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.
- DE MARTINO E. (2021), *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria*, Einaudi, Torino.
- DE MARTINO E. (2022), *Il mondo magico. Prolegomeni a una storia del magismo*, Einaudi, Torino.
- DIVINO F. (2023), *Mindful Apocalypse: Contemplative Anthropology Investigating Experiences of World-Loss in Deep Meditation*, "Religions", Vol. 14(7): 941. doi: 10.3390/rel14070941.
- DIVINO F., DI LENARDO A. (2023), *The World and the Desert: A Comparative Perspective on the "Apocalypse" between Buddhism and Christianity*, Buddhist-Christian Studies, Vol. 43(1): 141-162. doi: 10.1353/bcs.2023.a907576.
- DODDS J. (2019), *Otto Fenichel and Eopsychoanalysis in the Anthropocene*, "Psychoanalytic Perspectives", Vol. 16(2): 195-207. doi: 10.1080/1551806X.2019.1601921.
- FOUCAULT M. (2008), *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.
- GREGGI F. (2022), *La veridizione neoliberale. Uno sguardo sull'operatività dei discorsi veri del neoliberalismo nella produzione di soggettività*, "Noema", Vol. 13: 47-67. doi: 10.54103/2239-5474/18854.
- HYLAND T. (2016), *The Erosion of Right Livelihood: Counter-Educational Aspects of the Commodification of Mindfulness Practice*, "Person-Centered & Experiential Psychotherapies", Vol. 15 (3): 177-189. doi: 10.1080/14779757.2016.1179666.
- JAIN G. (2023), *Role of Mindfulness Meditation as Moderating Variable in Reducing Death Anxiety*, "Mortality". doi: 25/07. 10.1080/13576275.2023.2230149.
- JASPERS K. (1991), *Il Medico nell'età della Tecnica*, Raffaello Cortina, Milano.

- KESEBIR P. (2014), *A Quiet Ego Quiets Death Anxiety: Humility as an Existential Anxiety Buffer*, "Journal of Personality and Social Psychology", Vol. 106(4): 610-623. doi: 10.1037/a0035814.
- LO TURCO B. (2006), *Salvare il Buddhismo dalla scienza. Osservazioni su una confusione di giochi linguistici*, pp. 43-68, in SQUARCINI F., SERNESI M. (Eds.), *Il Buddhismo Contemporaneo: Rappresentazioni, Istituzioni, Modernità*, Società Editrice Fiorentina, Firenze.
- MASUZAWA T. (2005), *The Invention of World Religions*, University of Chicago Press, Chicago.
- MAUSS M. (2021), *Sociologie et anthropologie*, Presses Universitaires de France, Parigi.
- MERLEAU-PONTY M. (1964), *Le Visible et l'Invisible*, Gallimard, Paris.
- PEACOCK L. (2012), *SAD in the Anthropocene: Brenda Hillman's Ecopoetics of Affect*, "Environmental Humanities", Vol. 1(1): 85-102. doi: 10.1215/22011919-3609985.
- PURSER R.E. (2019), *Mcmindfulness: How Mindfulness Became the New Capitalist Spirituality*, Repeater, Londra.
- REMOTTI F. (2022), *De Martino e l'Antropocene. La fine di un mondo*, "Comparative Studies in Modernism", Vol. 21: 15-28. doi: 10.13135/2281-6658/7209.
- SASSO G. (2001), *Ernesto De Martino fra religione e filosofia*, Bibliopolis, Napoli.
- SEVERINO E. (1992), *Oltre il Linguaggio*, Adelphi, Milano.
- SEVERINO E. (2007), *Oltrepassare*, Adelphi, Milano.
- SHARF R.H. (2015), *Is Mindfulness Buddhist? (And Why It Matters)*, "Transcultural Psychiatry", Vol. 52(4): 470-484. doi: 10.1177/1363461514557561.
- SHAW A., KAYTAZ E.S. (2021), *Yoga Bodies, Yoga Minds: Contextualising the Health Discourses and Practices of Modern Postural Yoga*, "Anthropology & Medicine", Vol. 28(3): 279-296.
- SIGNORELLI A. (2015), *Ernesto de Martino. Teoria antropologica e metodologia della ricerca*, L'Asino d'oro, Roma.
- SLAUGHTER R.A. (2012), *Welcome to the Anthropocene*, "Futures", Vol. 42(2): 119-126. doi: 10.1016/j.futures.2011.09.004.
- SQUARCINI F., MORI L. (2008), *Yoga. Fra storia, salute e mercato*, Carocci, Roma.
- SQUARCINI F. (2007), *Ex Oriente lux, luxus, luxuria. Storia e sociologia delle tradizioni religiose sudasiatiche in Occidente*, Società Editrice Fiorentina, Firenze.
- TAN C. (2021), *Introduction to Mindfulness*, pp. 51-67, in TAN C. (Ed.), *Mindful Education. Insights from Confucian and Christian Traditions*, Springer, Singapore. doi: 10.1007/978-981-16-1405-7\_4.
- TESTONI I., ANCONA D. & RONCONI L. (2015), *The Ontological Representation of Death: A Scale to Measure the Idea of Annihilation Versus Passage*, "OMEGA – Journal of Death and Dying", Vol. 71(1): 60-81. doi: 10.1177/0030222814568289.
- TESTONI I., BISCEGLIE D., RONCONI L., PERGHER V., FACCO E. (2018), *Ambivalent Trust and Ontological Representations of Death as Latent Factors of Religiosity*, "Cogent Psychology", Vol. 5(1): 1429349. doi: 10.1080/23311908.2018.1429349.
- TESTONI I., FACCO E., PERELDA F. (2017), *Toward A New Eternalist Paradigm for Afterlife Studies: The Case of the Near-Death Experiences Argument*, "World Futures", Vol. 73(7): 442-456. doi: 10.1080/02604027.2017.1357935
- VICARELLI G. (Ed.) (2013), *Cura e Salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma.
- VIOLAC J. (2023), *Métaphysique de l'Anthropocène. Nihilisme et totalitarisme*, Presses Universitaires de France, Paris.

VOYCE M. (2011), *Buddhism and the formation of the religious body*, "Scripta Instituti Donneriani Aboensis", Vol. 23: 433-461. doi: 10.30674/scripta.67398.

XIANG-ZI J. & JIA-YUAN Z. (2022), *Mindfulness Exercises Reduce Death Anxiety and Burnout in Intensive Care Nurses*, "Death Studies", Vol. 47(5): 600-605. doi: 10.1080/07481187.2022.2113480.

### *Scheda sull'Autore*

Federico Divino (Roma 1995) è titolare di borsa di ricerca presso l'università degli studi di Padova per il progetto "Rappresentazioni dell'eternità e della morte nei Death Studies". È ricercatore e membro del Visual and Digital Cultures Research Center (ViDi) dell'università di Anversa (Belgio) e ha ultimato un doppio dottorato in Studi Transculturali all'università di Bergamo e in Scienze Sociali all'università di Anversa. La sua ricerca verte sull'Antropologia delle pratiche contemplative. Si occupa anche di storia del pensiero medico indiano, con particolare riferimento alla tradizione buddhista e allo sviluppo dalla meditazione fino alla *mindfulness*.

### *Riassunto*

*Mindful Death: prospettive buddhiste sulla crisi della presenza*

Partendo dalle recenti considerazioni tanatologiche sul rapporto tra riduzione della *Death Anxiety* (DA) e pratiche spirituali, il presente articolo intende riflettere sul materiale etnografico raccolto nel contesto di una ricerca sulle pratiche contemplative e che rivela come esse siano connesse a stati di crisi della presenza descritti nel lavoro di de Martino, ma nascondano altresì potenzialità di "cura" personale che passano attraverso il trascendimento della crisi. Si proporrà una rivalutazione del concetto di crisi della presenza alla luce di questi riscontri, e in conclusione si formuleranno riflessioni sulla relazione tra il crescente affidamento che si fa a pratiche contemplative e spirituali per affrontare situazioni di crisi ed angoscia, inclusa la DA, e l'avvento dell'antropocene.

*Parole chiave:* Buddismo e medicina, meditazione, antropologia medica, morte nel buddhismo, mindfulness e morte, crisi della presenza

### *Resumen*

*Muerte Mindful: perspectivas budistas sobre la crisis de la presencia*

Partiendo de las consideraciones thanatológicas recientes sobre la relación entre la reducción de la Ansiedad ante la Muerte (AM) y las prácticas espirituales, el presente artículo tiene como objetivo reflexionar sobre el material etnográfico recopilado en el contexto de un estudio sobre las prácticas contemplativas. Se revela cómo estas prácticas están relacionadas con estados de crisis de la presencia, tal como se describe en la obra de de Martino, al mismo tiempo que ocultan un potencial de "sanación" personal que implica trascender la crisis. Propondremos una reevaluación del concepto de crisis de

la presencia a la luz de estos hallazgos y, en conclusión, ofreceremos reflexiones sobre la relación entre la creciente dependencia de las prácticas contemplativas y espirituales para abordar situaciones de crisis y angustia, incluyendo la AM, y el advenimiento de la era del Antropoceno.

*Palabras clave:* Budismo y medicina, meditación, antropología médica, muerte en el budismo, mindfulness y la muerte, crisis de la presencia

## *Résumé*

*La Mort en Pleine Conscience: perspectives bouddhistes sur la crise de la présence*

Partant des récentes considérations thanatologiques concernant la relation entre la réduction de l'Anxiété de la Mort (*Death Anxiety*, DA) et les pratiques spirituelles, le présent article vise à réfléchir sur le matériel ethnographique recueilli dans le cadre d'une étude sur les pratiques contemplatives. Il révèle comment ces pratiques sont liées à des états de crise de la présence tels que décrits dans l'œuvre de de Martino, tout en dissimulant également un potentiel de "guérison" personnelle qui implique de transcender la crise. Nous proposerons une réévaluation du concept de crise de la présence à la lumière de ces résultats, et en conclusion, nous offrirons des réflexions sur la relation entre la croissante dépendance aux pratiques contemplatives et spirituelles pour faire face aux situations de crise et d'angoisse, y compris la DA, et l'avènement de l'ère de l'Anthropocène.

*Mots-clés:* Bouddhisme et médecine, méditation, anthropologie médicale, mort dans le bouddhisme, pleine conscience et mort, crise de la présence

## *Pluralismo medico e neoindigenismo in pandemia (Oaxaca)<sup>1</sup>*

Elena Fusar Poli

Università di Scienze Gastronomiche  
[e.fusarpoli@unisg.it]

### *Abstract*

#### *Medical Pluralism and Neo-Indigenism in Pandemic (Oaxaca)*

During Covid-19, traditional medicine in Oaxaca has been a central element for prevention and treatment in rural areas, undergoing a period of dissemination, experimentation, and transformation. This ethnographic article explores the dynamism of the concept of traditional medicine and delves into the relationships between Oaxacan traditional medicine, biomedicine, and medicines specific to various geographical contexts, highlighting a general approach of pragmatic pluralism. The transformations are framed within a neo-indigenous trend characterized by new actors and knowledge from heterogeneous cultural backgrounds. The article reflects on the ambivalence between the generative potential and the risk of cultural impoverishment associated with these reconfigurations.

*Keywords:* traditional medicine, neo-indigenism, Covid-19, Oaxaca, cultural transformation

### *Introduzione*

Durante la pandemia, la medicina tradizionale propria delle popolazioni di Oaxaca ha costituito un elemento centrale per la prevenzione, la cura e la percezione sociale del controllo del rischio.

L'espressione "medicina tradizionale" è stata a lungo dibattuta in seno all'antropologia medica, nel contesto di una più ampia autocritica sui "limiti" nella comprensione e della traduzione delle medicine "altre" e delle loro cosmovisioni di riferimento (SEPPILI 2010; FOSTER 1967; BANNERMAN 1983; MANITOWABI 2009; WORSELY 1982; KHAN 2006; SCHIRIPPA 2000).

Nel caso del territorio di Oaxaca, l'idea di salute e la possibilità stessa di pensare vita e sopravvivenza sono strettamente collegate a numerose concezioni anatomiche (CUTURI 2019; LÓPEZ AUSTIN 2023) e cosmologiche

proprie, in una complessa relazione tra corpo e territorio (ZANOTELLI 2016; SIGNORINI 1979; TALLÈ 2017; MONTESI 2022) e del territorio stesso (BARABAS 2004, 2010; INCHÁUSTEGUI 2000; GALINIER 1990; GLOCKNER 1996; TALLÈ 2016), studiate dagli antropologi come declinazioni specifiche di una più ampia riflessione disciplinare legata alla costruzione culturale e sociale del concetto di paesaggio (O'HANLON *et al.* 1995; TURRI 2008; FALS BORDA 2000; GIMENEZ 1999; ALTMAN 1984; ERIKSEN 1980; GUPTA 1992). Inoltre, le concezioni e le pratiche mediche si inseriscono in un più ampio contesto sociale, familiare, politico e religioso, caratterizzato da molteplici processi di sincretismo<sup>2</sup> che si riflette anche nel campo della cura (SIGNORINI 1979, 1989; LUPO 1998, 1999, 2018).

Qui la cura è espressa dal concetto di *sanación*, che non è completamente sovrapponibile a quello di “guarigione”, perché implica una cura olistica fisica, spirituale e contestuale (RUBEL 1999; APARICIO MENA 2015; FREYERMUTH *et al.* 2006).

L'idea di tradizione, in questo senso, è profondamente complessa.

Con particolare riferimento al contesto *oaxaqueño*, Menéndez (MENÉNDEZ 1994) ha evidenziato come l'espressione “medicina tradizionale” eserciti un ruolo chiave nella reificazione dei processi di cura, che cristallizza nella categoria storica di “autenticità”, sottraendoli ad ogni analisi in grado di dar conto delle dinamiche trasformative e relazionali esistenti. La cosiddetta “medicina tradizionale”, invece, è da collocare «in un corpo di conoscenze che ridefinisce continuamente il significato, il senso e l'uso della “medicina tradizionale”» (MENÉNDEZ 1994: 74).

Menéndez suggerisce dunque di sostituire la rigida dicotomia “tradizionale/moderno” con quella dinamica di “egemonia/subalternità” e di utilizzare definizioni alternative, come quella di “medicine proprie” (MENÉNDEZ 1994: 74).

Fatto salvo l'importanza scientifica di tale approccio critico, nella mia esperienza di campo nel municipio rurale di San Pablo Huitzo e nello Stato di Oaxaca l'espressione “medicina tradizionale” è utilizzata dai soggetti protagonisti dell'etnografia alla base del presente articolo e, più complessivamente, nelle interazioni sociali diffuse. Tale linguaggio quotidiano viene di volta in volta adottato per riferirsi ad un complesso di conoscenze teoriche e pratiche eterogenee, in cui confluiscono aspetti della medicina locale tramandata da una generazione all'altra, ma anche elementi di altre “medicine naturali” e persino della medicina allopatrica. Queste conoscenze sono tutt'altro che immutabili anche nella rappresentazione locale.

In alcuni contesti, inoltre, “medicina tradizionale” è un’espressione usata per rivendicare la propria appartenenza a una storia politica, sociale e culturale, effettiva o ricostruita a posteriori nel quadro di una marcata tendenza neoindigenista emersa durante la pandemia.

L’opportunità di utilizzare l’espressione “medicina tradizionale” non è dunque un mero tema linguistico, ma implica una riflessione sulle differenti soggettività presenti in un contesto e sulle caratteristiche strutturali di tale contesto. Dall’immersione etnografica e dalle interviste svolte emerge come un elemento rilevante della medicina tradizionale per le popolazioni rurali di Oaxaca sia la possibilità di usarne i rimedi con un maggior grado di autonomia rispetto a quelli di una medicina percepita come estranea, disponendone in base alle proprie necessità a prescindere dalle relazioni con l’esterno e dagli eventuali servizi pubblici, grazie al mutualismo con l’ambiente circostante e alla conoscenza collettiva propria e dei propri *curanderos*.

I *pueblos* hanno fiducia in questi rimedi perché sono quelli che percepiscono come storicamente efficaci e quotidianamente a disposizione delle famiglie e dei promotori di salute riconosciuti e rispettati nelle comunità. La biomedicina, intesa anche come medicina di Stato, gode invece di un minor grado di fiducia, perché non ha mai voluto né potuto garantire altrettanta efficacia in termini di continuità, disponibilità e raggiungibilità.

L’irruzione del Covid-19<sup>3</sup> ha messo particolarmente in luce i motivi di sfiducia popolare nel sistema sanitario che consistono principalmente in un grave squilibrio nell’accesso a cure mediche di qualità<sup>4</sup>, che trova eco in un discorso sociale diffuso fatto di aneddoti reali, racconti indiretti, leggende popolari e luoghi comuni<sup>5</sup>.

I servizi medici sono spesso concentrati nelle aree urbane<sup>6</sup> e la mancanza di una strategia efficace di distribuzione dei materiali di prevenzione e informazione tradotti nelle lingue indigene presenti sul territorio ha suscitato critiche pubbliche e persino azioni legali (RIEGER 2021).

Ancor più delicato e complesso è il tema della mediazione linguistico-culturale e del rispetto delle concezioni mediche tradizionali (CAMPOS NAVARRO, PEÑA SÁNCHEZ, MAYA 2017). La paura e la diffidenza degli ospedali sono considerati fattori destinati a rendere inefficaci le cure ospedaliere, coerentemente con una concezione medica locale secondo cui la paura rappresenta un fattore patogeno in sé. In particolare, nel territorio di Oaxaca è radicata la concezione del *susto*, ovvero una fuga animica dal corpo dovuta ad uno spavento molto forte. Tale paura è al tempo stesso la conseguenza

e la causa di una condizione di malessere che può condurre persino alla morte (SIGNORINI, LUPO 1989; LUPO 2009; CARTWRIGHT 2007; MENÉNDEZ 2021; BUENDÍA 2015; ARGANIS 2018; RUBEL 1967; RUBEL, BROWNER, 1999; YAP 1974; SIGNORINI 1988; SIGNORINI 1996; ZOLLA 1994a, 1994b).

Senza mediazione, inoltre, può accadere che i rimedi ospedalieri non siano accettati dalla popolazione. Nel caso del Covid-19, mi ha spiegato T. della clinica di salute tradizionale di San Pablo Huitzo: «Il problema degli ospedali è che sono freddi, l'ossigeno delle bombole è freddo. Per curare i polmoni ci vuole il caldo, per questo spesso le cure non sono efficaci». Questa affermazione fa riferimento ad una concezione diffusa, in base alla quale molti elementi, tra cui malattie, sostanze curative e personalità individuali, possono essere calde o fredde. Si tratta di una partizione che non fa riferimento tanto e solo all'effettiva temperatura, ma a insiemi complessi e articolati di proprietà che ne determinano l'appartenenza a una o all'altra categoria (LUPO 2018). Se non esiste totale accordo tra gli studiosi circa l'origine autoctona di tale classificazione<sup>7</sup>, certamente viene ancora oggi ritenuta fondamentale nell'elaborazione delle strategie di cura proprie delle popolazioni del continente latino-americano.

Sebbene non manchino casi in cui la biomedicina viene apertamente osteggiata, nel territorio di Oaxaca, questa viene perlopiù intesa in termini complementari, come uno strumento da utilizzare quando è possibile farlo (MENÉNDEZ 1994, 2022; LUPO 1999). La relazione tra le due medicine affonda le radici in oltre cinquecento anni di storia (PIAZZA 2005; LUPO 1998).

### *Metodo di ricerca*

L'articolo si propone di approfondire uno dei risultati di una più ampia ricerca dottorale dedicata agli effetti sociali della pandemia del Covid-19 nei municipi rurali di Oaxaca, uno Stato del sud-est del Messico. La ricerca si è basata su nove mesi di lavoro di campo etnografico nel municipio di San Pablo Huitzo, durante la seconda ondata del virus, tra aprile e dicembre 2021. San Pablo Huitzo è un municipio meticcio della Valle Central che si governa per sistema partitico-istituzionale. Si tratta di un municipio di circa 5000 abitanti, suddivisi in tre sezioni e una frazione. La prima sezione è la più vicina alla città e percepita come maggiormente urbanizzata. La maggior parte degli abitanti è impiegata nella vicina capitale Oaxaca de Juárez. La terza sezione è il risultato di una migrazione economica-ambientale

dalla sierra Mixteca e, come la frazione, è a carattere agricolo. La seconda sezione presenta caratteristiche intermedie che la rendono luogo di incontro. In particolare, qui ha sede l' *Universidad de la Tierra Huitzo-Yelao*, un centro comunitario che organizza attività legate all'educazione, all'agricoltura e alla medicina tradizionale. Questo centro è stato la principale sede delle mie ricerche e la partecipazione alle attività della clinica di medicina tradizionale<sup>8</sup> attivate da tre promotrici e due promotori di salute e aperte a tutti gli abitanti del *pueblo* è stata strumento fondamentale di osservazione partecipante. In particolare, le attività al centro delle riflessioni di questo articolo sono state: le visite della clinica di medicina tradizionale (tutti i sabati), gli incontri aperti dell' *escuelita* di medicina tradizionale (due cicli di incontri da 5 appuntamenti), le sedute di *temazcal* (9 sedute tra giugno e dicembre), le sedute del progetto di psicoterapia di gruppo " *Cuidado Mutuo Oaxaca*" (12 sedute settimanali tra giugno e settembre 2021). La convivenza con due delle *sanadoras* della clinica di medicina tradizionale ha rappresentato un enorme valore conoscitivo. All'osservazione di campo si sono aggiunte interviste etnografiche ripetute, svoltesi tra le due e le sei sedute a seconda delle disponibilità delle persone, alle e ai promotori di salute dell' *Unitierra* (4), e a una *curandera temazcalera* di Huitzo (1), al Dottor S. invitato a Huitzo dalla Mazateca (1). Ulteriori interviste sono state svolte insieme con i partecipanti a tali attività, 8 tra i 20 partecipanti al progetto di psicoterapia di gruppo e 3 agli psicoterapeuti coinvolti, 4 partecipanti al *temazcal*, 4 contadine e contadini, 4 giovani tornati a Huitzo durante il Covid-19 da diversi contesti cittadini, 2 all'assessorato alla Salute e all'ecologia del municipio. Altre interazioni preziose sono emerse nella condivisione di attività come le festività del municipio, i lavori collettivi (*tequio*), i mercati contadini, i pranzi durante queste occasioni (settimanali), gli spostamenti nei taxi collettivi. I dati di osservazione e ascolto sono stati catturati tramite registratore, taccuino e macchina fotografica, per poi essere ri-analizzati alla luce della revisione della letteratura di ambito antropologico-medico e del dibattito antropologico-politico intorno a indigenismo e neoindigenismo.

### *Il dis/incontro tra la medicina europea e la medicina indigena*

La situazione coloniale (FANON 2002) che si stabilì nelle Americhe a seguito dell'arrivo degli Europei era marcata da un grado così elevato di violenza strutturale (FARMER 1996) che alcuni autori negano che si possa parlare di relazione coloniale (DUSSEL 1992), perché non sarebbe esistita alcuna relazione (GARAVAGLIA 2005).

La sfera della cura, tuttavia, rappresenta una parziale eccezione perché, nel 1492, le medicine tradizionali europee e del continente americano erano molto più compatibili di quanto non lo siano oggi, perché in entrambi i casi si trattava ancora prevalentemente di arti pratiche basate sull'utilizzo delle piante e dei rimedi naturali (PIAZZA 2005).

Lupo rileva che la compatibilità era marcata soprattutto tra i saperi medici indigeni del continente americano e quelli popolari del continente europeo (LUPO 1998), ma anche la medicina delle classi più agiate del mondo occidentale non aveva ancora manifestato l'aspirazione all'universalità e si basava in larga parte sulla teoria ippocratica degli umori. Questa medicina, inoltre, conferiva ancora una notevole importanza alla dimensione rituale e sociale della cura, in maniera non sostanzialmente dissimile da quella indigena e afrodiscendente del continente americano.

L'iniziale scarsità di medici europei nella colonia della Nuova Spagna obbligava gli spagnoli a ricorrere a *curanderos*<sup>9</sup> indigeni, che erano di fatto cooptati nel sistema medico ufficiale, che andava a poco a poco delineandosi, attraverso l'obbligo di sostenere un esame per poter esercitare (PIAZZA 2005).

Gli iniziali margini di incontro furono destinati a durare circa un secolo, per poi mutare profondamente nel diciassettesimo secolo, perché l'organizzazione della Colonia aveva progressivamente comportato l'eliminazione delle figure mediche proprie delle società indigene, bollando le loro pratiche di idolatria e superstizione (PIAZZA 2005).

Fu però la classe dirigente post-indipendenza ad essere al governo quando la medicina iniziò ad elaborare un'episteme totalmente nuovo, diventando essenzialmente biomedicina (PIAZZA 2005).

Nello scenario contemporaneo, «il conflitto tra spiegazioni biologiste (legate soprattutto alla teoria dei germi) e spiegazioni sociali del complesso salute/malattia, resta latente e irrisolto» (PIAZZA 2005).

Tale dimensione conflittuale si rispecchia nelle tensioni esistenti nell'utilizzo istituzionale del termine "medicina tradizionale" e della relazione tra le istituzioni pubbliche e i saperi medici indigeni. Programmi di salute interculturali sono discussi fin dagli anni '50, nel quadro di un'impostazione antropologica e politica di integrazionismo indigenista (AGUIRRE-BELTRÁN 1955). A questa linea, portata avanti con più o meno approccio partecipativo, si sono alternati momenti di penetrazione più marcata della biomedicina nelle comunità e di una più marcata linea economica liberista basata

su privatizzazione e tagli alla spesa pubblica. Anche quando il governo federale ha modificato la Ley General de Salud incorporando la “medicina tradizionale indigena” e riconoscendola con l’intenzione di promuoverne lo sviluppo (ESTADOS UNIDOS MEXICANOS 2006), tali affermazioni hanno avuto un carattere più mediatico che pragmatico, per via della mancanza di risorse e di protagonismo delle popolazioni indigene, in un contesto di forti diseguaglianze socioculturali (CAMPOS NAVARRO 2017).

L’incontro e il mancato incontro delle differenti medicine americane ed europee è stato in ogni caso un fattore di trasformazione per entrambe. Gruzinski sottolinea la capacità dei *curanderos* indigeni di esercitare pirataggio culturale adattando e includendo le opzioni interpretative e terapeutiche importate dall’Europa nelle proprie cassette degli attrezzi (GRUZINSKI 1988). Lupo nota come le popolazioni dell’attuale Messico non persero mai il controllo di tali trasformazioni culturali (LUPO 1998). Nonostante la mescolanza con elementi di origine spagnola, la medicina indigena ha mantenuto il proprio carattere olistico e la compresenza di criteri analitici e terapeutici molto eterogenei, che vanno dalla dimensione psicoreligiosa (ANZURES Y BOLANOS 1989) a quella simbolica, sociale e naturale (ORTIZ DE MONTELLANO 1990).

Tale processo di incorporazione controllato è presente ancora oggi, nota Menéndez, che ravvisa come sia sempre più difficile incontrare gruppi indigeni che non siano direttamente o indirettamente coinvolti nell’uso della medicina allopatrica (MENÉNDEZ 1994). Antidolorifici, antibiotici e persino psicofarmaci sono sempre più utilizzati in questi contesti e alcuni di questi farmaci sono stati integrati nei sistemi ideologici indigeni, come l’inclusione del sistema di opposizione tra caldo e freddo nel caso dell’analgescico-antipiretico alka-selzer, delle vitamine e dell’aspirina (GIL GARCÍA, VICENTE MARTÍN 2017). Menéndez nota che alcune rivendicazioni costanti di quasi tutti i gruppi indigeni messicani nei confronti dello Stato sono la creazione e il finanziamento di servizi sanitari di tutti i livelli di assistenza. Tuttavia

questo non significa che tali richieste si oppongano ideologicamente all’uso della “propria” medicina tradizionale, ma piuttosto che esprimano l’esistenza di processi che non possono essere compresi in termini di parti isolate l’una dall’altra, perché un tale approccio può portare e porta a non descrivere ciò che sta accadendo nella realtà che si sta “osservando” (MENÉNDEZ 1994: 75).

Lupo nota a questo proposito l’esistenza di un «funzionamento parallelo e per certi versi complementare dei due sistemi medici» (LUPO 1999: 54), che mi è parso di vedere rispecchiato nell’attitudine della maggior parte

delle persone con le quali ho interagito sul campo, con alcune eccezioni di forte rifiuto ideologico nei confronti della medicina allopatrica o, al contrario, di stigma per quella naturale.

### *Il pragmatismo durante il Covid-19: il caso dei vaccini*

Il pragmatismo complementare emerge chiaramente in un colloquio con M., una studentessa di scienze veterinarie tornata a Huitzo da Città del Messico durante la pandemia con cui ho avuto modo di svolgere un'intervista in tre sedute, dopo averla conosciuta per la sua collaborazione con l'Assessorato alla Salute e all'Ecologia. Durante il nostro primo colloquio ha riflettuto:

Serve un approccio complementare. La medicina tradizionale funziona, però a volte non basta. La prevenzione aiuta a non avere bisogno degli eccessi della medicina allopatrica, ma a volte quella serve. Del resto, molti medici allopatrici conoscono la medicina tradizionale e quando non sono troppo chiusi la usano. Non posso pensare l'una senza l'altra. Non posso pensare che mio papà si sia curato solo con l'una o l'altra. Mio papà si è ammalato [di Covid], è anziano, le cose si sono messe male. L'ho curato in urgenza, mi è toccato fare infusioni, ma anche dare ossigeno con le bombole: non me l'aspettavo. È stata molto dura, ma l'importante è che l'una e l'altra cosa che avevo a disposizione hanno funzionato. (M., studentessa, San Pablo Huitzo, settembre 2021).

Ho incontrato una simile postura critica nella posizione espressa da M. della clinica di medicina tradizionale di San Pablo Huitzo. M. ha sostenuto la necessità di non rinunciare completamente all'utilizzo dei rimedi della biomedicina, ma ha evidenziato il rischio della perdita dei saperi propri insito in un meccanismo di delega istituzionale. A suo parere «il problema degli ospedali è che un giorno ci sono e un giorno non ci sono, un giorno sanno cosa fare, un giorno non lo fanno. Ma noi intanto stiamo perdendo la nostra capacità di curarci». M. e T. della clinica di Huitzo sono le prime che inviano i propri pazienti alle cliniche biomediche per richiedere esami del sangue, ecografie, tac e altre analisi che verranno poi da loro utilizzate per completare le diagnosi e proporre un percorso terapeutico basato sulla medicina tradizionale.

Il caso della ricezione del vaccino per il Covid-19 è paradigmatico di tale atteggiamento, come emerge sia dai dati etnografici raccolti a Huitzo, sia dalla loro contestualizzazione negli studi scientifici e nelle cronache dedicati al più ampio contesto dello Stato di Oaxaca.

Nel territorio *oaxaqueño*, infatti, a manifestazioni aperte di rifiuto del vaccino si sono accostati atteggiamenti di speranza e, in misura prevalente, casi di persone che si sono dotate del vaccino come di uno strumento di cui appropriarsi in quanto diritto da non lasciarsi scappare e di cui fare uso perché, nell'incertezza delle cause e dei rimedi, sembrava saggio tentare ogni possibilità. In questi casi, il carattere distintivo della relazione con il vaccino è l'atteggiamento possibilista, ma disilluso e, soprattutto, l'attenzione a utilizzarlo in maniera sempre complementare ad altri strumenti più noti e perennemente a disposizione di ciascuno, come tè, infusi ed altri preparati di erbe e piante.

Uno studio dedicato all'analisi delle politiche pubbliche di gestione pandemica rivolte alle comunità indigene (RIEGER 2021) ha evidenziato tra i motivi di rifiuto e paura del vaccino la mancanza di informazioni e protocolli specificamente orientati a tali comunità, la mancanza di traduzioni nelle lingue indigene delle informazioni (MIRANDA 2021), la convinzione che il virus non esista nelle proprie comunità e una generale sfiducia nel governo federale in tutte le sue manifestazioni (ROMO 2021).

Inoltre, nonostante le popolazioni indigene siano gruppi sociali in condizioni di particolare vulnerabilità, queste non sono state individuate come settori prioritari per la vaccinazione, come al contrario lo sono state l'età, le comorbidità e l'occupazione (GRUPO TÉCNICO ASESOR DE VACUNACIÓN COVID-19 2021).

Gli sforzi della *Secretaría de Salud*, dell'INPI (*Instituto nacional de los pueblos indígenas*) e dell'INALI (*Instituto nacional de lenguas indígenas*) per diffondere nelle aree rurali le campagne di vaccinazione, non hanno preso sufficientemente in considerazione le caratteristiche, le pratiche culturali, le ideologie e il *modus vivendi* delle comunità particolari. Tra i motivi di rifiuto del vaccino, ci sarebbero la circolazione di fake-news online e altri attinenti alla religiosità e alla spiritualità: «per ovviare a ciò, sono necessari meccanismi di protezione e guarigione che, più che ai vaccini, sono legati alla ritualità e ad altre pratiche simboliche che hanno elementi culturali sia cristiani che indigeni» (VALTIERRA ZAMUDIOA, JIMÉNEZ LOZA 2022: 10).

Loera González e colleghi hanno riscontrato l'esistenza di paure e voci legate al vaccino nelle comunità *ralámuli* della Sierra Tahumara, dove diverse persone credono che attraverso il vaccino per il Covid-19 ci si potrebbe infettare di altre gravi malattie. In questo caso la diffidenza verso il vaccino rispecchia quella verso il governo, storicamente implicato nel disboscamento legale e illegale delle aree forestali, nella grave situazione di espropria-

zione dei territori ancestrali delle popolazioni e nella presenza violenta dei narcotrafficienti (LOERA GONZÁLEZ 2021).

Uno dei casi più emblematici in questo senso è quello del *pueblo* di San Juan Cancuc, situato nelle montagne dello Stato del Chiapas, dove il 1° febbraio 2021 le autorità locali hanno informato le istituzioni statali che, nelle 45 comunità che rispondono alla loro amministrazione, la popolazione non sarebbe stata vaccinata contro il Covid-19, come deciso dall'assemblea generale del *pueblo* (MALDONADO 2021). A Oaxaca, un caso noto alle cronache locali per il rifiuto del vaccino è quello della comunità *triqui* Yutuzaní, che si trova nella regione *mixteca*. Le autorità hanno spiegato che le persone non si sono fidate del vaccino portato dai militari, perché non sono arrivate informazioni adeguate e tradotte e, soprattutto, per paura degli effetti secondari in mancanza di medici sul territorio in grado di farvi fronte nelle ore e nei giorni dopo l'inoculazione (GARCIA 2021). Non esiste negli articoli dedicati al caso un'attenzione particolare alla dichiarazione del presidente municipale di Yutuzani che, nella ricostruzione dei motivi di sfiducia complessiva, racconta che le dosi di vaccino sono state portate dai militari: si tratta di un elemento che mi pare interessante attenzionare, perché questa comunità è situata al confine con lo Stato di Guerrero, tristemente noto per le violenze di *narcos*, militari e paramilitari.

Nella lettura relativa al rifiuto del vaccino contro il tetano natale nei Grassfields del Camerun, Ivo Quaranta utilizza la categoria della "stregoneria di Stato" (QUARANTA 2006: 230) perché «venne visto alla stregua dell'inoculazione di una sostanza capace di distruggere la fertilità, proprio come streghe e stregoni introducono nel corpo delle loro vittime sostanze che hanno il potere di bloccare la capacità riproduttiva» (QUARANTA 2006: 239). Senza necessariamente coinvolgere la stregoneria, il tema dell'incorporazione di diverse sostanze è centrale nei processi di costruzione della persona e interviene in maniere differenti anche nel contesto dell'America Latina. Nella cosmovisione di area messicana, in particolare, il mais e le piante medicinali hanno un ruolo attivo nel costruire, plasmare e trasformare il corpo delle persone. Sebbene, da quello che ho potuto constatare, manchi una letteratura specifica sulla relazione tra resistenza al vaccino e concezioni di costruzione della persona rispetto all'incorporazione delle sostanze in area messicana, mi sembra lecito avanzare l'ipotesi che a fianco di paure storico-politiche ne esistano anche altre di ordine cosmologico-culturale: in che modo l'iniezione di una sostanza sconosciuta proveniente da un mondo alieno può non solo risultare dannosa per il corpo, ma anche e soprattutto condizionare ciò che il mio corpo è e ciò che io sono e noi siamo?

Tra le persone che ho intervistato a San Pablo Huitzo, alcune hanno espresso la volontà di non vaccinarsi, perché non persuase dall'efficacia o apertamente convinte della nocività del vaccino. Tra queste vi sono due delle incaricate della clinica di medicina tradizionale e tre giovani tornate al municipio dalle città in cui erano emigrate. Una di queste tre aveva falsificato il certificato vaccinale per aggirare eventuali controlli in città. Si tratta di una posizione minoritaria, perlomeno nel campione coinvolto maggiormente nella presente ricerca.

A fianco di fenomeni di esplicito rifiuto ne esistono altri di aperta attesa, rivendicazione e desiderio. Due taxisti della seconda sezione e due donne del gruppo di psicoterapia mi hanno raccontato di essersi messi in fila per ore (in un caso persino due giorni) per ricevere la propria dose di vaccino, principalmente con la speranza di poter gestire la paura o di poter tornare alle proprie attività economiche indispensabili per la sopravvivenza. Nelle parole di queste persone, infatti, il vaccino viene descritto come "un mezzo per" e non come una soluzione in sé. Al netto degli estremi, la maggior parte delle interviste raccolte e, soprattutto, le interazioni tra gli abitanti a cui ho avuto modo di assistere nei momenti di vita collettiva (celebrazioni festive, pranzi al mercato settimanale, lavori comunitari), confermano che la postura dominante rispetto al vaccino sia riassumibile nelle parole di M. della clinica di salute tradizionale e di W., ragazza della comunità, studentessa universitaria tornata a casa durante la pandemia.

M. valuta l'efficacia del vaccino in relazione al suo effetto in termini di paura, a partire dalla peculiare concezione della paura come agente patogeno: «Dipende tutto da cosa ti fa più paura, il *bicho* (*letteralmente: insetto. Termine usato anche per il virus*) o il vaccino. Se hai più paura del *bicho* e con il vaccino ti senti sicuro, *adelante!* Se ti fa più paura il vaccino poi finisci che ti ammali anche del *bicho* e non serve a niente». W, invece, considera che

ci sono test che possono risultare positivi e negativi, con un margine di errore. Ci sono persone vaccinate che si ammaliano: né le prove né i vaccini sono certi, è un virus nuovo. Con questo non voglio dire che non ci si deve vaccinare... ognuno prende la sua decisione, ma a prescindere da quello che succede con la scienza medica ci sono cose certe che possiamo fare, come il tè, prendere le piante... (W., studentessa, San Pablo Huitzo, settembre 2021).

### *Movimenti di piante*

La grande diversità vegetale (GARCÍA-MENDOZA 2004) e l'ampia ricchezza culturale del Messico hanno favorito il ricorso alle piante a scopo medicinale fin dall'epoca preispanica (MARTÍNEZ 1996; MAPES 1991; MENÉNDEZ 2022; BELTRÁN 1986; LOZOYA LEGORRETA 1982; VIESCA TREVIÑO 1998). Le conoscenze in questo campo sono state trasmesse di generazione in generazione, in modo che alcune abitudini persistano e siano esercitate quotidianamente ancora oggi (BYE, LINARES 1987; CAMPOS 1993; YEH 2003) e contribuiscano alla costruzione permanente di una grande varietà del patrimonio bioculturale (BOEGE 2008; LEFF 2005).

La centralità delle piante nelle pratiche terapeutiche proprie risponde a motivazioni di ordine tanto pratico quanto cosmologico. Le piante sono gratuite e di facile reperibilità per gli abitanti delle aree indigene e rurali: due qualità che i farmaci industriali non presentano<sup>10</sup>.

In questo contesto, le piante sono state protagoniste della medicina tradizionale e della sua sperimentazione di fronte al Covid-19. Grazie ad esse, la conoscenza del proprio territorio è stata rinnovata: alcune comunità hanno organizzato ricognizioni territoriali per catalogare le specie presenti in natura e le rispettive proprietà. Queste piante, una volta individuate, vengono con rinnovata capillarità coltivate nei patii domestici, vere e proprie estensioni dell'abitazione dedicate alla produzione della stretta sussistenza del nucleo familiare. A livello comunitario, invece, le piante medicinali vengono coltivate nelle "farmacie viventi", curate dalle cliniche comunitarie o dalle *sanadoras* incaricate della gestione dei *temazcales*. Per i centri di salute tradizionali, infatti, è fondamentale poter contare su una disponibilità continua e immediata delle piante medicinali, come spiega T. della clinica dell'*Unitierra Huitzo* che si incarica della cura della farmacia.

Alle piante è spesso attribuito un carattere sacro, fondato su una loro convivenza millenaria, che ha accompagnato l'evoluzione delle pratiche mediche ancestrali, percepite come quelle proprie di *abuelas* e *abuelos*, intesi sia come persone reali che come prototipi. È interessante notare come questa riconduzione a un passato comune riguardi tanto i nipoti di quegli *abuelos*, quanto le specie vegetali, nonostante molte di queste ultime siano giunte nel territorio americano da molto lontano. Questa concezione si evince in particolare dalle parole delle guide del *temazcal* che, durante le sedute rituali come quelle a cui ho partecipato, salutano e ringraziano le piante che introducono per le vaporizzazioni e per la pulizia della pelle. Per esempio,

in una occasione, T., guida di *temazcal* all' *Unitierra Huitzo*, ha distribuito ai partecipanti il *pirul*, il falso pepe, pronunciando queste parole: «ringraziamo l' *abuelito pirul*, che ci protegge dalla debolezza, dal tremore, dalla stanchezza, dal dolore e ci dà energia. In nostri nonni ci hanno insegnato come parlare [al *pirul*]... come esprimere gratitudine».

Questo aspetto sincretico emerge con grande evidenza a partire dalle piante più comunemente utilizzate: *estafiate*, *zapote blanco*, *epazote*, *zoapatle*, *toloache* sono native messicana; assenzio, arnica, melissa, camomilla, menta, timo, rosmarino sono state introdotte dalla cultura medica europea; basilico, lavanda e aloe provengono da influenze arabe; tè verde e cannella sono esempi di contributi della cultura medica asiatica (LOZOYA 1987). In particolare, durante il Covid-19 a Oaxaca è stato fatto ampio uso di eucalipto, una specie originaria di Australia e Tasmania, che si incontra in molte regioni del Mediterraneo, del sud Europa e delle Americhe. L'eucalipto, infatti, è storicamente utilizzato come antibiotico e antivirale del tratto respiratorio ed è stato sperimentato di fronte al SARS-CoV-2. Il territorio di Valle Central non è l'unico in cui si può riscontrare l'uso dell'eucalipto, come attesta per esempio un interessante approfondimento del ricorso a questa pianta in una comunità Otomì (MÁRQUEZ SEGURA, MEJÍA BENAVIDES, CANTÚ SÁNCHEZ, RIVERA GALVÁN, FUENTES OCAMPO, DÍAZ CERVANTES 2023).

Un'altra pianta suggerita dalla clinica di medicina tradizionale di San Pablo Huitzo per la sua supposta efficacia nella prevenzione e nel trattamento del Covid-19 è stata la canfora, di origine indiana. Anche questa specie non è nuova in territorio messicano e viene ritrovata nei cataloghi commerciali legati alle importazioni dall'Oriente fin dalla metà dell'800 (KUNTZ FICKER 2020). Il suo uso nell'erboraria terapeutica è riscontrato sia in alcuni *pueblos* dello Stato del Messico (ÁVILA-URIBE, GARCÍA-ZÁRATE, SEPÚLVEDA-BARRERA, GODÍNEZ-RODRÍGUEZ 2016) che nello Stato di Oaxaca e, in particolare, tra le comunità afrodiscendenti della Costa Chica (DEMOL 2018) e tra le *sanadoras* del pueblo *mazateco* (INPI 2023).

Sia nella clinica di Huitzo, sia nell'ambito di alcuni corsi di medicina tradizionale rivolti alle comunità di Oaxaca, grande importanza è stata data alla tecnica di estrazione di proprietà curative dalle piante tramite macerazione in alcool, per ottenere tinture madri. Queste tinture madri vengono poi combinate insieme sotto forma di differenti microdosi, a seconda delle malattie da trattare. Questa pratica, indicata come propria della medicina tradizionale da parte delle promotrici della clinica<sup>11</sup>, risponde a una concettualizzazione medica piuttosto recente, frutto di un'interazione tra

la biomedicina e gli approcci olistici alternativi. In particolare, la maggior parte delle fonti attribuiscono la proposta al medico messicano Eugenio Martínez Bravo (1992), che la sviluppò e la diffuse all'inizio degli anni '90. Tale proposta non è stata ricevuta passivamente sul territorio, ma è evidente la ricerca di combinazioni di tinture madri efficaci rispetto alle malattie del sistema respiratorio, a partire dalle conoscenze derivate dalla storia della medicina indigena. Ho assistito a tale ricerca in due diverse occasioni: la prima, nel luglio 2021, quando avevo appena contratto il Covid. M. e T. della clinica di Huitzo mi avevano suggerito una *microdosis*, per poi consigliarmene una dalla composizione lievemente differente una settimana dopo, motivandola con i riscontri positivi raccolti da altre pazienti di Huitzo a seguito della sostituzione di un ingrediente. La seconda volta, invece, ho assistito alla preparazione di varianti di *microdosis* per le malattie polmonari nel corso di un incontro intercomunitario di scambio di buone pratiche mediche, organizzato dall'associazione locale *Flor y Canto* nel Valle di Ocotlán. In questo caso, le partecipanti cercavano le soluzioni più efficaci attingendo ai saperi di un *pueblo* o di un altro.

### *Movimenti di curanderos*

Durante la pandemia ci sono state grandi trasformazioni tra le fila dei protagonisti principali della medicina indigena, le *curanderas* e i *curanderos*.

Da un lato, la necessità di prevenire il contagio virale e di far fronte alla malattia in una generale carenza delle istituzioni pubbliche di salute ha comportato l'organizzazione e la realizzazione di numerosi corsi e laboratori di medicina tradizionale rivolti alla popolazione delle comunità. Tali corsi sono stati organizzati dai centri di salute comunitari, come nel caso di San Pablo Huitzo, o da associazioni locali, come nel caso del Valle di Ocotlán. Per la realizzazione di tali corsi, i promotori hanno fatto ricorso al contributo di *sanadores* di nota fama ed esperienza, invitandoli nei propri territori da geografie spesso culturalmente differenti, come nel caso del dottor S, invitato a San Pablo Huitzo dalla regione Mazateca o il *sanador huicol* invitato nel Valle di Ocotlán e proveniente dallo Stato di Nayarit.

Dall'altro lato, il massiccio ritorno alle comunità rurali da parte delle persone emigrate nelle grandi città ha implicato la comparsa di nuovi soggetti interessati alle pratiche terapeutiche olistiche percepite come tradizionali. L'interesse di giovani, soprattutto donne, nella sperimentazione terapeutica è da situare nel quadro di una generale rinnovata attenzione

alla salute e di un periodo di riflessione globale sulla nocività del sistema di sviluppo<sup>12</sup>.

Per quanto riguarda il primo aspetto, l'incontro più significativo nell'ambito della mia etnografia è stato quello con il dottor S., un dottore che ha contemporaneamente una formazione biomedica universitaria e una vasta competenza nel campo della medicina tradizionale, in quanto erede di una famiglia di noti e rispettati *curanderos* della Sierra Mazateca di Oaxaca. Su queste basi, il gruppo giovanile *Huitzo es nuestra esencia* e le donne dell'*Universidad de la Tierra Huitzo-Yelao* hanno invitato il dottor S. nel *pueblo*, per svolgere attività terapeutiche e per tenere corsi di medicina tradizionale.

La presenza del dottor S. ha implicato l'introduzione di pratiche di medicina tradizionale *mazateca* in un'area della Valle Central: oltre alla diffusione di un tonico per il sistema immunitario, in particolare, il dottor S. ha proposto l'utilizzo della *compresa mazateca* per il contrasto dell'infezione polmonare. La *compresa mazateca* è una pietra, preferibilmente porosa, che viene lasciata a scaldare sul fuoco fino a raggiungere alte temperature. A questo punto, la pietra viene avvolta prima dentro a foglie di ricino e poi in un panno di stoffa, per essere successivamente applicata sulle zone da trattare attraverso la terapia del calore, che ha l'effetto di estrarre il freddo e l'umido dal corpo, bilanciandolo con la temperatura più elevata e con le proprietà calde e curative della pianta. La *compresa mazateca* è un rimedio eclettico, perché ricorre in ambiti terapeutici eterogenei. Grazie alla possibilità di assistere alle visite ai pazienti della clinica di medicina tradizionale di Huitzo, ho potuto osservare l'utilizzo della compresa sul ginocchio di R. Si trattava di una donna anziana costretta dal lavoro a rimanere in piedi per molte ore, ma lo stesso medico mi ha suggerito di provarla sulla mia schiena dopo aver contratto il Coronavirus, perché i polmoni avrebbero bisogno di calore per guarire.

Un altro invito degno di nota è stato quello che ha portato un *sanador huicol* tra le comunità del Valle di Ocotlán, nell'ambito di un corso di medicina tradizionale organizzato dall'associazione locale *Flor y Canto*. Il *sanador huicol*, o *mara'akameo*, è una figura molto nota nel campo della medicina tradizionale messicana, uno specialista che incarna differenti ruoli di cura del corpo individuale e collettivo nel *pueblo wixarika*, stanziato principalmente nello Stato messicano di Nayarit, ma noto in tutto il Paese per la propria conoscenza medica (ISLAS SALINAS 2009). Il *sanador huicol* ha insistito specialmente sulla sua figura di mediazione tra il regno umano e gli altri regni del mondo. La sua presenza nel corso è stata soprattutto incentrata

sulla spiegazione delle tecniche di conservazione dei semi per conservare le piante medicinali e di altre pratiche di cura.

Tra le nuove protagoniste della medicina cosiddetta tradizionale, ho incontrato soprattutto giovani donne tornate al municipio di Huitzo dopo anni di studio o lavoro a Città del Messico. Queste donne hanno intrapreso un percorso di formazione e sperimentazione personale per diventare guaritrici *temazcaleras*. La prima, G., è autodidatta e ha attinto tanto a testi sul tema che alle conoscenze di erbolaria della madre. La seconda, M., ha imparato dal compagno già attivo in questo campo. Il *temazcal* è una sorta di sauna rituale, che rappresenta una pratica diffusa in gran parte del territorio delle Americhe. A livello fisico, favorisce l'espulsione delle tossine attraverso il sudore. A livello spirituale, il rituale si prende cura delle emozioni tristi o dolorose attraverso le parole, i canti medicinali, la condivisione dello spazio-tempo mistico che marca una sospensione e una separazione radicale da quello quotidiano. Tutto questo aiuta a restaurare armonia ed equilibrio con tutti gli elementi della vita e del cosmo (APARICIO MENA 2006). A seguito dell'invasione spagnola, il *temazcal* ha attraversato diverse fasi di demonizzazione, proibizione e adattamento nella dimensione interculturale (RUIZ SOMAVILLA 2011), rappresentando uno degli elementi della medicina propria del continente americano che testimonia ancora oggi quanto in questo campo i saperi nativi non siano scomparsi, ma abbiano anzi esercitato un ruolo attivo nella ridefinizione della medicina (FRESQUET FABRER, LÓPEZ PIÑERO 1995; AGUIRRE BELTRÁN, MORENO DE LOS ARCOS 1990). I gruppi sociali non-indigeni colsero a poco a poco i suoi aspetti igienici e terapeutici, accantonando quelli rituali (RUIZ SOMAVILLA 2011).

Di grande attualità sono gli studi che osservano con sguardo critico l'attenzione e l'incorporazione del *temazcal* all'interno delle pratiche di movimenti contemporanei di spiritualità alternativa e nei processi di commercializzazione di tale spiritualità (DE LA TORRE CASTELLANOS, GUTIÉRREZ ZUÑIGA 2016; CLEMENTS 2001).

Nel rituale del *temazcal*, il ruolo del *sanador* o della *sanadora* è quello della guida. La guida si preoccupa di spiegare il funzionamento del rito, di condurre i giri parola e canto, di chiedere permesso e ringraziare gli elementi naturali e soprannaturali per la possibilità di svolgere il rito, di gestire calore e vapore.

Concretamente, ho avuto modo di partecipare a nove sedute di *temazcal* a San Pablo Huitzo. Per quattro volte, la seduta è stata guidata da M. o da G., che avevano cominciato a guidare questi rituali solo da pochi mesi.

Per approfondire il loro percorso, ho raccolto le testimonianze delle due donne attraverso colloqui di profondità svolti in tre occasioni nel caso di G. e quattro nel caso di M. Oltre a questi momenti specifici, la nostra conoscenza è stata approfondita dalla partecipazione alle attività dell'*Universidad de la Tierra Huitzo-Yelao* nel caso di M. e dalla partecipazione ad un gruppo di canto-medicina organizzato da G. nella città di Oaxaca de Juarez.

Durante il primo dei nostri colloqui, M. racconta:

ho studiato geografia a Città del Messico, ma sempre mi è rimasta questa inquietudine, di non perdere e conoscere meglio la saggezza della mia comunità. A Oaxaca c'è la possibilità di vivere diversamente, tornare ha rivoluzionato la mia vita. Ho riconosciuto la medicina tradizionale, un insegnamento costante. La pandemia torna a porre disgiunzioni, per esempio il vaccino sì o il vaccino no. Dobbiamo tornare a unire (M., San Pablo Huitzo, giugno 2021).

M. è arrivata a San Pablo Huitzo circa cinque anni prima della pandemia, quando ha conosciuto e sposato un *curandero* e tessitore di stoffe tipiche della regione della Valle Central. Durante la pandemia ha deciso di imparare a sua volta, dedicandosi al contempo a un progetto di danze ancestrali con un gruppo che provava una volta a settimana nello spazio dell'*Universidad de la Tierra Huitzo-Yelao*.

Anche G. aveva iniziato da poco tempo la propria attività. La madre è una donna anziana, molto esperta di erbe e piante medicinali. Entrambe sono originarie di San Pablo Huitzo, ma G. ha vissuto a Città del Messico la maggior parte della sua vita adulta e si è laureata in psicologia clinica. G. è tornata a Oaxaca prima nel 2013 e poi definitivamente nel 2020, con l'intenzione di aprire uno spazio olistico per la salute, costruendo un *temazcal* nel patio della propria casa.

Il mio progetto è quello di realizzare una scuola di trasformazione e cura collettiva delle donne, basata sulla medicina tradizionale, sui sistemi di fiori, sulle loro essenze, su quello che offre *Tonantzin Tlalli*<sup>[13]</sup>. Io qui sono solo un loro tramite. Ho costruito un primo *temazcal* nel 2018, ma è stato necessario ricostruirlo perché c'è stato un movimento energetico che lo ha distrutto [tale movimento energetico non è meglio specificato]. Ho usato cannucciato, fango, stucco naturale, sabbia, calce e bava di *nopal* (G., *sana-dora*, San Pablo Huitzo, ottobre 2021).

Dalle parole di G. emerge chiaramente una matrice politica e ideologica del suo progetto di diventare una promotrice di salute. Dichiarò di ispirarsi a Lorena Cabnal (CABNAL 2018), Maya Q'eqchí del Guatemala e fondatrice della *Red de Sanadoras Ancestrales del Feminismo Comunitario*. È G. a spiegarmi che

Lorena Cabnal parla di *sanación* cosmica politica: significa recuperare i nostri corpi e l'armonia dell'universo contro il capitalismo neoliberale. È ancora più chiaro dopo la pandemia: ci vogliono morte, malate, depresse.

Noi invece ci connettiamo con la nostra energia cosmica: dobbiamo sincronizzare il corpo e l'energia in un contesto di violenza (G., *sanadora*, San Pablo Huitzo, ottobre 2021).

G. non si era mai definita indigena prima della pandemia, ma come molti giovani e coetanei ha manifestato inquietudini identitarie, interrogandosi sulla propria appartenenza a una dimensione indigena, per quanto ricostruita e basata soprattutto sulla contrapposizione al modello di sviluppo egemonico:

Noi popoli indigeni abbiamo la natura, che è sempre stata nostra alleata. Non mi fido di tutto ciò che viene dal sistema e dal governo. Noi nelle comunità abbiamo soluzioni che funzionano e fanno parte della riconnessione e del risveglio che dobbiamo fare con la madre terra. (G., *sanadora*, San Pablo Huitzo, ottobre 2021).

Questo tipo di approccio va di pari passo con una sorta di idealizzazione delle proprietà curative degli elementi naturali, come l'acqua del fiume intesa come medicina in sé.

In questo senso, mi pare che quell'approccio complementare e pragmatico nei confronti del pluralismo terapeutico, così evidente sul territorio di Oaxaca, sfumi proprio in quei nuovi margini della medicina tradizionale dove più consistenti sono proprio pluralismo e eterogeneità.

### *Conclusioni*

Durante la pandemia, la medicina tradizionale a Oaxaca ha vissuto un periodo di intenso dinamismo. Il concetto stesso di medicina tradizionale non può fare a meno di contemplare come suo elemento cardine la contraddizione in termini rappresentata dalla continua invenzione e reinvenzione della medicina. L'irruzione del Covid-19 ha innescato una nuova serie di interazioni culturali e generato l'emersione di nuovi protagonisti del mondo della cura propria, perlomeno, della regione della Valle Central.

Nella storia dell'odierno Messico, i processi di trasformazione sociale e culturale sono inscindibilmente legati a processi di colonizzazione ed esistono ancora oggi grandi differenze di privilegio e potere (BONFIL BATALLA 1987).

È innegabile come però, in Messico come in altre latitudini del mondo, il periodo del Covid-19 abbia costituito una parentesi di ribaltamento valoriale tra gli assi ruralità/urbanizzazione, mondo indigeno/non-indigeno (HUINGEN 2020; KUIPER 2021; FAVOLE *et al.* 2020; NIGRELLI 2021; PICKNER *et al.* 2023; ISPI 2022; KIERA BRANT-BIRIOUKOV 2021).

Inoltre, è necessario menzionare come nel panorama delle comunità che si riconoscono come originarie, esistano grandi differenze rispetto all'opportunità di definirsi tutte allo stesso modo indigene oppure rimarcare le peculiarità specifiche dei diversi gruppi etnolinguistici (AGUILAR GIL 2018; CNI 1996).

Nel caso della medicina tradizionale in tempi di pandemia, mi pare che il carattere ambivalente emerga in tutta la sua forza. Da un lato, infatti, è interessante la partecipazione di nuovi soggetti portatori di conoscenze eterogenee nel mondo della medicina tradizionale, così come potenzialmente arricchente è l'apertura di alcune comunità nei confronti di terapeuti provenienti da contesti differenti. Senza simili aperture, dis/incontri, contrattazioni, rielaborazioni e trasformazioni reciproche non esisterebbe la medicina propria o tradizionale di area messicana come, probabilmente, nessun'altra tradizione terapeutica.

D'altro lato, tuttavia, in tali processi è insito un rischio di universalizzazione dei saperi locali. Il rischio di impoverimento culturale è presente, in particolare, nel caso di semplificazioni che postulano a partire dal contesto sociale del meticcio un substrato panindio<sup>14</sup> omologante. È questa, infatti, una delle principali critiche rivolte all'indigenismo, corrente antropologica e politica radicata in Messico dalla necessità di costruire uno Stato nazione unitario. L'indigenismo inventa un passato mitologico indigeno come base della grandezza contemporanea di un'entità sociale e politica uniforme, in cui gli elementi peculiari dei diversi gruppi etnolinguistici sono visti come ostacoli da rimuovere (BÁEZ-JORGE 2001). In maniera simile, il neoindigenismo oggi implica la tendenza a inventare un modo di vita indigeno, attraverso romanticizzazione e uniformazione.

Indigenismo e neoindigenismo si strutturano in termini ambivalenti tanto a livello istituzionale che sociale.

Al giorno d'oggi, dal punto di vista istituzionale, il neoindigenismo va inteso come un modello che cerca di attuare una politica interculturale basata sulla differenza tra "diritti consentiti" e "diritti negati". Seguendo la distinzione proposta da Gómez (GÓMEZ 2014), i diritti consentiti sono quelli che permettono il recupero di rituali e simbolismi su un piano folklorico e spendibile sul mercato, per esempio in termini turistici, senza coinvolgere quelli negati, come il diritto al territorio, diritto all'autodeterminazione, diritto alle risorse naturali. L'antropologo messicano Gilberto López y Rivas (LOPEZ Y RIVAS 2022) scrive che l'attuale governo messicano, in carica dal 2018 e durante il periodo pandemico, ha implicato una ripresa dell'indigenismo simboleggiata dalla creazione dell'Instituto nacional de los pueblos indígenas, perché:

I popoli sono presentati come vittime, oggetti passivi che aspettano la mano clientelista dello Stato, il soggetto attivo. Sono sussunti nella categoria di comunità tradizionali di indigeni-contadini, che, ugualmente, aspettano l'appoggio statale. Il fatto di stabilire 130 uffici del nuovo INPI nei territori dei popoli originari, con funzionari parlanti le lingue rispettive, con risorse e progetti governativi, ha costituito un'aggressione diretta ai processi autonomisti e ai movimenti in difesa dei territori e contro le invasioni corporative (LÓPEZ Y RIVAS 2020).

Dal punto di vista sociale, invece, il neoindigenismo si presenta allo stesso tempo come movimento di creatività culturale (FAVOLE 2010) e di potenziale rischio di impoverimento culturale. Da un lato, infatti, la re-indigenizzazione di quei gruppi sociali de-indigenizzati di cui parla Bonfil Batalla è un processo di soggettivazione originale che inverte il segno di quella negazione di una civilizzazione che sta alla base dei processi di formazione della "società meticcica", dall'altro si radica proprio in quel tessuto sociale.

Come nel caso della categoria di *pachamamismo*<sup>15</sup>, esiste un dibattito importante nelle scienze sociali che evidenzia il rischio di appropriazione culturale e pacificazione di tali approcci nei confronti delle culture, delle identità e delle rivendicazioni dei diversi popoli indigeni (STEFANONI 2011). Allo stesso tempo, però, tale dibattito è attento anche al rischio dell'essenzializzazione, dell'imposizione di un certificato di autenticità, della riduzione della molteplicità. Per esempio, un rituale o una pratica di cura possono avere significati differenti per una persona zapoteca, per una madrelingua ispanofona cresciuta a Città del Messico, per un'antropologa italiana intenta nel lavoro di campo a Oaxaca o per il lettore del presente articolo. Il problema non è dunque riconoscere tale differenza, ma occultare le reti di strategie, storie, lotte, culture, cosmovisioni e politiche in

cui sono situate reciprocamente, riproducendo dinamiche di esclusione (BURMAN 2016).

Senza cadere nella cecità di paradigmi che postulano incomunicabilità e guerra tra i mondi, l'antropologia deve prestare attenzione alle implicazioni delle tendenze omologanti, interrogandosi insieme alle popolazioni protagoniste delle trasformazioni sociali rispetto al futuro della differenza culturale.

### Note

<sup>(1)</sup> Il presente articolo approfondisce un aspetto del più ampio progetto dottorale dedicato alle trasformazioni sociali e culturali innescate dal Covid-19 nel territorio rurale dello Stato messicano di Oaxaca, con particolare riferimento al municipio di San Pablo Huitzo. La tesi è intitolata (*Re*)*Imparare dalla pandemia: hacer comunidad di fronte al Covid-19*, realizzata sotto la supervisione del Professor Stefano Allovio. Si ringraziano per le critiche costruttive e per gli spunti di riflessione sia i revisori, professor Ivo Quaranta e professor Cristiano Tallè, sia i commissari, professor Alessandro Lupo e professor Francesco Zanotelli. Una menzione particolare è inoltre dovuta all'antropologa Laura Montesi Altamirano, impegnata con il Ciesas Pacifico Sur sul tema della salute e dell'organizzazione comunitaria *oaxaquena* di fronte al Covid-19. Il confronto con lei è stato un prezioso stimolo di ricerca.

<sup>(2)</sup> Il concetto di sincretismo è adottato qui a partire dalla prospettiva critica dell'antropologia latinoamericana che inquadra tale categoria nei processi di interazione culturale all'interno delle strutture della colonialità e delle dinamiche che scaturiscono, in termini di imposizione, alienazione, resistenza, innovazione e appropriazione (BONFIL BATALLA 1987; GARCÍA CANCLINI 1987).

<sup>(3)</sup> Numerosi studi antropologici si sono concentrati sulla pandemia del Covid-19 e sui suoi effetti socio-culturali. Etnografie e approfondimenti hanno indagato le specifiche declinazioni dell'impatto del virus in diversi contesti mondiali, dall'Europa all'Africa, dall'Asia alle Americhe. In particolare, nell'ambito del mio lavoro di campo, sono risultate particolarmente interessanti le esperienze di Edoardo Occa in Mozambico, Manuela Straneo e Gerda Kuiper in Tanzania, Stefano Beggiora e Anna Scarabel in India, Inayat Ali, Salma Sadique, Shahbaz e Robbie Davis-Floyd in Pakistan. Numerosi autori hanno inoltre avviato un'interessante riflessione sullo spazio di possibilità e sul ruolo etico dell'antropologia durante la quarantena e la crisi epidemiologica del Covid-19, tra gli altri Remotti, Piza, Capello, Vereni e Scandurra.

<sup>(4)</sup> Secondo il Cide - Centro de investigación y docencia económicas, il tasso di mortalità medio per Covid-19 in ospedale è del 36,7% - 39,5 %, con un divario tra ospedali pubblici (45% nelle cliniche IMSS) e settore privato (10%).

<sup>(5)</sup> Per esempio, J, contadino incontrato al mercato settimanale di San Pablo Huitzo nel maggio 2021: «Conosco un ragazzo, ha preso il *bicho* ed è andato in ambulanza all'ospedale... non c'era più posto... è morto il giorno dopo nella strada di fronte».

<sup>(6)</sup> Per esempio, Secretaria di Villa Talea de Castro che ho intervistato on-line nel luglio 2021: «Abbiamo due ambulanze, ma l'ospedale più vicino è in città (1,45h) [...] se qualcuno smette di respirare lì se ne accorgono quando è già più che morto».

<sup>(7)</sup> Per una panoramica del dibattito: LÓPEZ AUSTIN A. (1984), *Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas*, UNAM, Ciudad de México; CARDONA G.R. (1985), *I sei lati del mondo. Linguaggio ed esperienza*, Laterza, Roma-Bari; FOSTER G.M. (1979), *El legado hipocratico latinoamericano: "caliente" y "frio" en la medicina popular contemporanea*, "Medicina tradicional", Vol. 2(6): 5-24; SIGNORINI I., LUPO A. (1989), *Los tres ejes de la vida: almas, cuerpo, enfermedad entre los nahuas de la Sierra de Puebla*, Universidad Veracruzana, Xalapa; ORTIZ DE MONTELLANO B.R. (1990) *Atzec Medicine, Health and Nutrition*, Rutgers University Press, New Brunswick-London.

<sup>(8)</sup> Le cliniche o centri di medicina tradizionale sono luoghi e progetti comunitari in cui *sanadores* e *sanadoras* con diverse competenze nel campo della medicina tradizionale o propria dei diversi popoli *oaxaqueñi* praticano la propria professione. Alcuni di questi sono nati da progetti e finanziamenti statali nel quadro delle politiche indigeniste in ambito medico, altri sono autonomi. Durante la pandemia i centri di medicina tradizionale rivolti a turisti e stranieri hanno rinnovato il proprio impegno a favore della popolazione locale, in termini di ricerca, insegnamento e cura. Nel caso di San Pablo Huitzo T. e M. sono promotrici di una clinica basata su erbolaria, massaggi, *temazcal* e agopuntura all'interno del centro comunitario *Unitierra*. Durante il Covid, la clinica ha organizzato una *escuelita* per promuovere le pratiche di salute tra gli abitanti del municipio e ha invitato un *curandero* appartenente a una nota famiglia di medicina tradizionale *mazateca* per scambio di buone pratiche e cura.

<sup>(9)</sup> "Curandero/a" e "sanador/a" sono usate come sinonimi, seguendo l'uso.

<sup>(10)</sup> J., mamma di un bambino che frequenta le attività ricreative dell'*Unitierra Huitzo*, intervistata nel settembre 2021: «Abbiamo in casa le medicine, chissà altrimenti quanto dovremmo spendere!».

<sup>(11)</sup> Tale pratica è indicata tra i "servizi" di medicina tradizionale offerti dalla clinica sul manifesto promozionale affisso nel municipio, ma è anche descritta in questi termini nelle interviste realizzate a M., T., al dottor S.

<sup>(12)</sup> Si vedano a questo proposito le riflessioni proposte da Remotti, Aime e Favole nel testo *Il mondo che avrete. Virus, antropocene, rivoluzione*. La pandemia, in quanto momento di sospensione obbligatoria del cammino del progresso, ha implicato la riflessione sul modo di vita e la relazione con la natura.

<sup>(13)</sup> In lingua *nahuatl*, "la nostra venerabile madre terra".

<sup>(14)</sup> Nel contesto storico e antropologico messicano, le tesi di Gamio e Vasconcelos, espresse nei testi *Forjando Patria. Pro-nacionalismo* e *La raza cósmica*, hanno avuto un impatto significativo sulla vita politica del Messico. Queste visioni hanno contribuito alla creazione di un'identità ideale di "indigeno", omologando le diverse identità dei popoli

del paese in una figura mitica su cui fondare lo Stato-Nazione dopo l'indipendenza. Le politiche panindigeniste hanno cercato di minimizzare le differenze tra i popoli e le caratteristiche considerate ostative al progresso. L'educazione di Stato è stata strumento di tale politica, come riassunto da Gómez Robleda e Bolaños Cacho. L'INPI ha svolto un ruolo chiave nell'attuazione delle politiche di omologazione per l'incorporazione nel moderno Stato-Nazione, come riassunto da Báez-Jorge. Le contraddizioni nelle politiche indigeniste e panindigeniste sono state esaminate in profondità da Bonfil Batalla nel suo testo *Mexico profundo: una civilización negada*, e successivamente analizzate per comprendere i loro effetti contemporanei da Marroquín, Aguirre Beltrán, Warman, López y Rivas, e altri.

<sup>(15)</sup> Da *Pacha Mama*, secondo l'espressione *quechua* tradotta come "Madre Terra", termine usato per evidenziare le analogie tra contesti molto differenti delle Americhe.

## Bibliografía

- AGUILAR GIL Y.E. (2018), *Un nosotros sin Estado*, Ona Ediciones, San Cristobal de las Casas.
- AGUIRRE BELTRAN G. (1955), *A Theory of Regional Integration: The Coordinating Centers*, "America Indígena", 15: 29-42.
- AGUIRRE BELTRÁN G. (1986), *Antropología médica*, CIESAS, Ciudad de México.
- AGUIRRE BELTRÁN G., MORENO DE LOS ARCOS R. (Eds.) (1990), *Medicina novohispana. Siglo XV*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- ALI I., SADIQUE S., ALI S., DAVIS-FLOYD R. (2021), *Birthing Between the "Traditional" and the "Modern": Dāi Practices and Childbearing Women's Choices During COVID-19 in Pakistan*, "Frontiers in Sociology", Vol. 7(6): 1-17.
- ALTMAN I., CHEMERS M. (1980), *Culture and Environment*, Brooks/Cole, California.
- ANZURES Y BOLANOS M.C. (1989), *La medicina tradicional en México: proceso histórico, sincretismos y conflictos*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- APARICIO MENA A.J. (2005), *La medicina tradicional como medicina ecocultural*, "Gazeta de Antropología", 21: 1-9.
- APARICIO MENA A.J. (2006), *El temazcal en la cultura tradicional de salud y en la etnomedicina mesoamericana*, "Gazeta de Antropología", 22: 1-11.
- ARGANIS E. (2018), *Diabetes ayer y hoy: una reflexión sobre los estudios antropológicos sobre diabetes mellitus*, CIESAS, Ciudad de México.
- ÁVILA-URIBE M.M., GARCÍA-ZÁRATE S.N., SEPÚLVEDA-BARRERA A.S., GODÍNEZ-RODRÍGUEZ M.A. (2016), *Plantas medicinales en dos poblados del municipio de san martín de las pirámides, estado de México*, "Polibotánica", 42: 215-245.
- BÁEZ-JORGE F. (2001), *Antropología e indigenismo en Latinoamérica: señas de identidad*, pp. 17-38, in LEÓN-PORTILLA M. (Ed.), *Motivos de la Indagaciones en la diferencia*, FCE, Ciudad de México.
- BANNERMAN R.H. (1983), *The Role of Traditional Medicine in Primary Health Care. In Traditional Medicine and Health Care Coverage*, World Health Organization, Geneva.

- BARABAS A.M. (2004), *Un acercamiento a las identidades de los pueblos indios de Oaxaca*, "Amérique latine histoire et mémoire. Les Cahiers ALHIM", 10, <https://doi.org/10.4000/alhim.105> (ultima consultazione: 24/04/2024).
- BARABAS A. M. (2004), *La construcción de etnoterritorios en las culturas indígenas de Oaxaca*, "Desacatos", 14: 145-168.
- BARTOLOMÉ M.A., CASTILLO CISNEROS M. DEL C. (2010), *Dinámicas culturales: Religiones y migración en Oaxaca*, Dirección General de Culturas Populares del Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, Secretaría de Cultura del Gobierno del Estado de Oaxaca, Fundación Alfredo Harp Helú Oaxaca : Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- BEGGIORA S., SCARABEL A. (2021), *Covid-19 e ambienti tradizionali hindu: studio di caso su salute e religione in India*, "Quaderni di diritto e politica ecclesiastica", fascicolo speciale: 263-283.
- BOEGE E., VIDRIALES CHAN G. (2010), *El patrimonio biocultural de los pueblos indígenas de México: Hacia la conservación in situ de la biodiversidad y agrobiodiversidad en los territorios indígenas*, Instituto Nacional de Antropología e Historia: Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, Ciudad de México.
- BONFIL BATALLA G. (1987), *México profundo: una civilización negada*, Grijalbo, Ciudad de México.
- BRANT-BIRIOUKOV K. (2021), *Covid-19 and In(di)genuity: Lessons from Indigenous Resilience, Adaptation, and Innovation in Times of Crisis*, "Prospects", Vol. 51 (1-3): 247-259.
- BUENDÍA M. (2015), *El estudio del susto en comunidades totonacas de la costa de Papantla, Veracruz. Una perspectiva etnoepidemiológica*, Tesis de Maestría en Antropología, Universidad Veracruzana, Veracruz.
- BURMAN A. (2016), *El ch'akhi ontológico y el "pachamamismo": Una crítica a la crítica*, in ACARPI F. (Ed.), *Memorias de la Sexta Conferencia Internacional Indio-Tiwanaku*, Escuela de Pensamiento Pacha, El Alto.
- BYE R., LINARES E. (1987), *Usos pasados y presentes de algunas plantas medicinales encontradas en los mercados mexicanos*, "América Indígena", Vol. 47(2): 200-230.
- CABNAL L. (2018), *Sanar y defender el territorio-cuerpo-tierra*, <https://avispa.org/lorena-cabnal-sanar-y-defender-el-territorio-cuerpo-tierra/> (ultima consultazione: 29/04/2022).
- CAMPOS NAVARRO R. (1993), *Estudios urbanos en México sobre el uso de las plantas medicinales, en Jesús Kumate*, "La investigación científica de la herbolaria medicinal mexicana", Secretaría de Salud, Ciudad de México.
- CAMPOS NAVARRO R., PEÑA SÁNCHEZ E.Y., MAYA A.P. (2017), *Aproximación crítica a las políticas públicas en salud indígena, medicina tradicional e interculturalidad en México (1990-2016)*, "Salud Colectiva", Vol.13(3): 443-455.
- CAPELLO C. (2020), *Liminalità e potere*, <https://osservatoriologiustadistanza.blogspot.com/2020/03/liminalita-e-potere.html> (ultima consultazione il 12/03/2024).
- CARDONA G.R. (1985), *I sei lati del mondo. Linguaggio ed esperienza*, Laterza, Roma-Bari.
- CARTWRIGHT E. (2007), *Bodily Remembering: Memory, Place, and Understanding Latino Folk Illnesses among the Amuzgos Indians of Oaxaca, Mexico*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 31: 541.
- CLEMENTS W.M. (2001), *The New Age Sweat Lodge*, pp.143-162, in BRADY E. (Ed.), *Culture and Medicine in Modern Health Belief Systems*, University Press of Colorado, Denver.
- CONACYT/CIESAS PS (2021), *Informe de políticas (Policy Brief). Fortalecimiento de la gobernanza comunitaria indígena en escenarios de riesgo: aprendizajes a partir del la pandemia de COVID-19, Proyecto 312309: «Biogobernanzas frente a la pandemia de COVID-19: Necesidades, recursos y estrategias en comunidades indígenas del estado de Oaxaca»*. Documento di lavoro.

- CONGRESO NACIONAL INDIGENA (1996), *¿Qué es el CNI?*, <http://www.congresonacionalindigena.org/que-es-el-cni/> (última consultazione il 7/01/2024).
- CUTURI F. (2019), *Osservazioni sulle concezioni anatómicas e fisiológicas dei Huave de San Mateo del Mar, Oaxaca, Messico*, "L'Uomo Società Tradizione Sviluppo", Vol. 5(1).
- DE LA TORRE CASTELLANOS R., GUTIÉRREZ ZUÑIGA C. (2001), *El temazcal: un ritual pre-hispánico transculturalizado por redes alternativas espirituales*, "Ciencias Sociales y Religión / Ciências Sociais e Religião", 24: 153-172.
- DEMOL C.M-J. (2018), *Protección y cura: medicina tradicional en comunidades negras de la Costa Chica, Oaxaca*, Universidad Nacional Autónoma de México: CNDH (Comisión Nacional de los Derechos Humanos) Ciudad de México.
- DUSSEL E. (1992), *El encubrimiento del Otro. Hacia el origen del mito de la modernidad*, Nueva Utopía, Madrid.
- FALS BORDA O. (2000), *Peoples SpaceTimes in Global Processes: The Response of the Local*, "Journal of World-Systems Research", Vol. 6(3): 624-634, <https://doi.org/10.5195/jwsr.2000.197> (última consultazione: 03/04/2024).
- FANON F. (2002), *Les Damnés de la Terre*, La Découverte, Parigi.
- FARMER P. (1996), *On Suffering and Structural Violence: A View from Below*, "Daedalus", Vol. 125(1): 261-283.
- FAVOLE A. (2010), *Oceania: Isole di creatività culturale*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- FOSTER G.M. (1979), *El legado hipocrático latinoamericano: "caliente" y "frio" en la medicina popular contemporánea*, "Medicina tradicional", Vol. 2(6): 5-24.
- FOSTER G. M. (1976), *Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems*, "American Anthropologist", Vol. 78(4): 773-782.
- FRESQUET FABRER J.L., LÓPEZ PIÑERO J.M. (1995), *El mestizaje cultural y la medicina novohispana del siglo XVI*, Instituto de Estudios Documentales e Históricos, Valencia.
- FREYERMUTH G., SESIA P. (2006), *Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la antropología médica*, "Desacatos", 20: 9-28.
- GALINIER J. (1990), *La mitad del mundo. Cuerpo y Cosmos en los rituales otomíes*, UNAM-CENCA-INI, Ciudad de México.
- GARAVAGLIA J.C. (2005), *La cuestión colonial*, <http://journals.openedition.org/nuevomundo/441> (última consultazione: 09/06/2022).
- GARCÍA CANCLINI N. (2010), *Cultures hybrides. Stratégies pour entrer et sortir de la modernité*, Presses de l'Université Laval, Québec.
- GARCÍA G. (2021), *Yutuzaní, comunidad triqui de Oaxaca, rechazó vacuna contra Covid por falta de información en su lengua*, <https://oaxaca.eluniversal.com.mx/municipios/yutuzani-comunidad-triquide-oaxaca-rechazo-vacuna-contracovid-por-falta-de-informacion> (última consultazione: 22/10/2022).
- GARCÍA-MENDOZA A.J., ORDÓÑEZ M.J., BRIONES-SALAS M. (2004), *Introducción*, pp.19-26, in GARCÍA-MENDOZA A.J., ORDÓÑEZ M.J., BRIONES-SALAS M. (Eds.), *Biodiversidad de Oaxaca*, Instituto de Biología, Universidad Nacional Autónoma de México, Fondo Oaxaqueño para la Conservación de la Naturaleza, World Wildlife Fund, México.
- GARCÍA PEREYRA R., RANGEL GUZMÁN E. (2010), *Curanderismo y magia. Un análisis semiótico del proceso de sanación*, "Cultura Científica y Tecnológica", 38-39: 1-11.

- GIL GARCÍA F.G., VICENTE MARTÍN P. (Eds.) (2017), *Medicinas y cuerpos en América Latina, debates antropológicos desde la salud y la interculturalidad*, Ediciones Abya Ayala, Quito.
- GIMENEZ G. (1999), *Territorio, cultura e identidades la region socio-cultural*, "Estudios sobre las Culturas Contemporaneas", Vol. 5(9): 25-57.
- GLOCKNER J. (1996), *Los volcanes sagrados. Mitos y rituales en el Popocatepetl y la Iztacihuatl*, Grijalbo, Ciudad de México.
- GONZÁLEZ L., JUAN JAIME F., MARTÍNEZ JUÁREZ N.V. (2021), *Aproximación a las afectaciones culturales y de salud por Covid-19 en la Sierra Tarahumara*, "Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas", Vol. 28(81): 97-123.
- GONZÁLEZ-ESPINOSA J.F. (2022), *Vacunación de los pueblos indígenas ante Covid-19*, "Logos Boletín Científico De La Escuela Preparatoria", Vol. 2(9-17): 4-6.
- GORDON E. (1980), *The Territorial Experience. Human Ecology as Symbolic Interaction*, University of Texas Press, Austin.
- GRUPO TÉCNICO ASESOR DE VACUNACIÓN COVID-19 (2021), *Priorización inicial y consecutiva para la vacunación contra SARS-CoV-2 en la población mexicana. Recomendaciones preliminares*, "Revista Salud Pública de México", Vol. 63(2): 286-307.
- GRUZINSKI S. (1988), *La colonisation de l'imaginaire. Sociétés indigènes et occidentalisation dans le Mexique espagnol (XVI-XVIII siècles)*, Gallimard, Paris.
- GUPTA A., FERGUSON J. (1992), *Beyond Culture: Space, Identity and the Politics of Difference*, "Culture Anthropology", Vol. 7(1): 6-23.
- HUIGEN B. (2020), *Stay on Your Continent! Coronavirus and the Alarm of European Spread in South Africa*, <https://www.meditzineethnologie.net/stay-on-your-continent-coronavirus/> (ultima consultazione: 12/12/2021).
- INCHÁUSTEGUI C. (2000), *Entorno enemigo. Los mazatecos y sus sobrenaturales*, "Desacatos", 5, <https://www.redalyc.org/pdf/139/13900510.pdf>.
- ISLAS SALINAS L.E. (2009), *Persona sana, persona enferma. Cuerpo, enfermedad y curación en la práctica del chamán huichol*, "Gazeta de Antropología", Vol. 25(2):1-17.
- ISPI (2022), *Covid-19, Africa and Europe. A Paradigm Reversal?*, <https://www.ispionline.it/en/publication/covid-19-africa-and-europe-paradigm-reversal-33734> (ultima consultazione: 28/04/2024).
- LOZOYA LEGORRETA X. (1982), *Visión histórica de la medicina tradicional*, pp. 15-46, in ORTIZ QUESADA F. (Ed.), *Vida y muerte del mexicano*, Folios Ediciones, Ciudad de México.
- KHAN S. (2006), *Systems of Medicine and Nationalist Discourse in India: Towards "New Horizons" in Medical Anthropology and History*, "Social Science & Medicine", 62: 2786-2797.
- KONADU K. (2008), *Medicine and Anthropology in Twentieth Century Africa: Akan Medicine and Encounters with (Medical) Anthropology*, "African Studies Quarterly", Vol. 10 (2-3): 45-69.
- KUIPER G. (2021), *Emotional Risk Assessments in the Field: Leaving Tanzania during the COVID-19 Pandemic*, "Ethnography", <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/14661381211002856>.
- KUNTZ FICKER S. (2020), *El comercio de México con Oriente, 1821-1870. Un primer acercamiento desde las importaciones*, "Historia Mexicana", Vol. 70(2): 685-739.
- LÁMBARRI RODRÍGUEZ A., FLORES PALACIOS F., BERENZON GORN S. (2012), *Curanderos, malestar y "daños": una interpretación social*, "Salud Mental", Vol. 35(2): 123-12.
- LÓPEZ AUSTIN A. (1984), *Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.

- LÓPEZ AUSTIN, A. (1996), *Cuerpo humano e ideología*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- LÓPEZ Y RIVAS G. (2022), *Antropología e indigenismo*, “La Jornada”, <https://www.jornada.com.mx/2022/02/18/opinion/020a2pol> (ultima consultazione: 18/02/2022).
- LOZOYA X. (1987), *Medicina tradicional y atención primaria*, “Cuadernos de la Casa Chata”, 159: 83-94.
- LUPU A. (1998), *Apostillas sobre las transformaciones de la medicina tradicional en México*, pp. 221-255 in LUPU A., LÓPEZ AUSTIN A. (Eds.), *La cultura plural. Reflexiones sobre diálogo y silencios en Mesoamérica. (Homenaje a Italo Signorini)*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- LUPU A. (1999), *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente terapeuta fra dialogo e azione*, “AM Rivista della Società italiana di antropologia medica”, Vol. 4 (7-8): 53-92.
- LUPU A. (2009), *Il mais nella croce. Pratiche e dinamiche religiose nel Messico indigeno*, Cisu, Roma.
- LUPU A. (2018), *Dalle sette caverne alla sala parto: un excursus su concezioni e pratiche intorno all'utero nel Messico antico e moderno*, pp. 57-86, in COUTO-FERREIRA E.M, VERDERAME L. (Eds.) *Cultural Constructions of the Uterus in Pre-modern Societies, Past and Present*, Cambridge Scholars Publishing, Cambridge.
- MALDONADO C.S. (2021), *Un pueblo en Chiapas rehúsa a ser vacunado contra el coronavirus*, [https://elpais.com/mexico/2021-02-08/un-pueblo-en-chiapas-se-rehusa-a-ser-vacunado-contra-el-coronavirus.html?event=go&event\\_log=go&prod=REGCRARTMEX&o=cerrmex](https://elpais.com/mexico/2021-02-08/un-pueblo-en-chiapas-se-rehusa-a-ser-vacunado-contra-el-coronavirus.html?event=go&event_log=go&prod=REGCRARTMEX&o=cerrmex) (ultima consultazione: 11/02/2023).
- MANITOWABI D. (2009), *Assessing the Institutionalization of Traditional Aboriginal Medicine. Report prepared for Noojmowin Teg Health Centre. Aundeck Omni Kaning, ON: Noojmowin Teg Health Centre*, [https://epub.sub.uni-hamburg.de/epub/volltexte/2014/31730/pdf/1ega4e54fdb8dc95\\_assessing\\_the\\_institutionalization\\_of\\_traditional\\_aboriginal\\_medicine.pdf](https://epub.sub.uni-hamburg.de/epub/volltexte/2014/31730/pdf/1ega4e54fdb8dc95_assessing_the_institutionalization_of_traditional_aboriginal_medicine.pdf).
- MAPES C. (1991), *La importancia de las comunidades campesinas tradicionales en la conservación de los recursos fitogenéticos*, in ORTEGA PACZKA R, PALOMINO G, CASTILLO F, GONZÁLEZ V., LIVERA M. (Eds.), *Avances en el estudio de los recursos fitogenéticos de México*, Sociedad Mexicana de Fitogenética, Ciudad de México.
- MÁRQUEZ SEGURA D., MEJÍA BENAVIDES J.E., CANTÚ SÁNCHEZ C.M., RIVERA GALVÁN A., FUENTES OCAMPO L., DÍAZ CERVANTES, E. (2023), *Uso Terapéutico del Eucalipto “Eucalyptus Globulus” como Medicina Tradicional en una Comunidad Indígena Otomí*, “Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar”, Vol. 7(6): 1921-1929.
- MARTÍNEZ BRAVO E., MARTÍNEZ OLIVARES D. (1992), *Microdosis, una alternativa medicinal*, Universidad Autónoma de Zacatecas, Zacatecas.
- MENÉNDEZ E. (1994), *Le enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?*, “Alteridades”, Vol. 4 (7): 71-83.
- MENÉNDEZ E. (2021), *Las relaciones sociales sanan, pero también enferman, matan y controlan. Una reinterpretación de la medicina tradicional*, “AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica”, 52: 31-76.
- MIRANDA F. (2021), *Comunidades indígenas de Oaxaca deben decidir sobre vacuna anti Covid, pero sin información en lenguas*, <https://oaxaca.eluniversal.com.mx/municipios/comunidades-indigenas-de-oaxaca-deben-decidir-sobre-vacuna-anticovidpero-sin-informacion> (ultima consultazione: 15/03/2022).
- MONTERO MENDOZA E. (2011), *Percepción de los habitantes indígenas de áreas rurales respecto al primer nivel de atención médica. El caso del sureste de Veracruz, México*, “Salud Colectiva”, Vol. 7(1): 73-86.
- NIGRELLI F.C. (Ed.) (2021), *Come cambieranno le città e i territori dopo il Covid-19: Le tesi di dieci urbanisti*, Quodlibet, Macerata.

- OCCA E. (2020), *Note da Maputo. La percezione del contagio in una città africana*, <https://osservatorio-lagiustadistanza.blogspot.com/2020/03/note-da-maputo-la-percezione-del.html>, (ultima consultazione: 20/04/2024).
- O'HANLON M., HIRSCH E. (1995), *The Anthropology of Landscape: Perspectives on Place and Space*, Clarendon Press, Oxford University Press.
- ORTIZ DE MONTELLANO B. (1990), *Aztec Medicine, Health and Nutrition*, Rutgers University Press, New Brunswick-London.
- PIAZZA R. (2005), *La medicina del più forte*, "Zap. Frontiere della scienza. Usi e politiche della medicina", 6: 9-27.
- PIZZA G. (2020), *Politiche del tempo all'epoca del Coronavirus*, in GUIGONI A. FERRARI R. (Eds.), *Pandemia 2020. La vita quotidiana in Italia con il Covid-19*, M&J Publishing House, Danyang.
- QUARANTA I. (2006), *Corpo, potere e malattia. Antropologia e AIDS nei Grassfields del Camerun*, Meltemi, Milano.
- REDACCIÓN EL ECONOMISTA (2020), *Esquema de vacunación Covid-19 en México: etapas de aplicación 2020*, <https://www.economista.com.mx/politica/Esquema-de-vacunacion-Covid-19-en-Mexico-etapas-de-aplicacion-20201208-0081.html> (ultima consultazione: 10/12/2023).
- REGINO MONTES A., DIMAS HUACUZ B., SARMIENTO GUTIÉRREZ J.L. (Eds.) (2023), *Ajaniamé Testimonios de Médicos y Parteras Tradicionales*, Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas, Ciudad de México.
- REMOTTI F. (2020), *Sospensione a causa di un virus*, Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, <https://www.iisf.it/index.php/progetti/diario-della-crisi/francesco-remotti-sospensione-a-causa-di-un-virus.html> (ultima consultazione: 22/04/2024).
- RIEGER I.A. (2021), *COVID-19 and Indigenous Communities in Latin America: A Comparative Analysis of State Public Policy Strategies in Mexico, Bolivia, and Colombia*, "Revista de Estudios Sociales", 78: 36-55.
- ROMO R. (2021), *Pueblos enteros rechazan las vacunas contra el COVID-19*, <https://cnnespanol.cnn.com/2021/03/02/pueblos-enteros-mexico-rechazanvacunas-covid-19-trax/> (ultima consultazione: 06/01/2024).
- RUBEL A. (1967), *El susto en Hispanoamérica*, "América Indígena", Vol. 27(1): 69-90.
- RUBEL A., BROWNER C. (1999), *Antropología de la salud en Oaxaca*, "Alteridades", Vol. 9(17): 85-94.
- RUIZ SOMAVILLA R.J. *El temazcal mesoamericano: un modelo de adaptación cultural*, <http://journals.openedition.org/nuevomundo/62198> (ultima consultazione: 30/06/2023).
- SCANDURRA G. (2020), *E se gli antropologi avessero qualcosa di intelligente (e di utile) da dire sul Covid-19?*, "Rivista di antropologia contemporanea", 1: 157-172.
- SCHIRRIPIA P., VULPIANI P. (2000), *L'ambulatorio del guaritore: forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Argo, Lecce.
- SECRETARÍA DE SALUD (2005), *Estadísticas de mortalidad en México: muertes registradas en el año 2003*, "Salud Pública de México", Vol. 47(2): 171-178.
- SECRETARÍA DE SALUD (2007), *Plan Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano, construyendo alianzas para vivir mejor*, Gobierno del México - Secretaría de Salud, [http://portal.salud.gob.mx/descargas/pdf/pns\\_version\\_completa.pdf](http://portal.salud.gob.mx/descargas/pdf/pns_version_completa.pdf) (ultima consultazione: 5/04/2023).
- SEPPILLI T. (2006), *Etnomedicina e Antropologia medica: Un approccio storico-critico*. "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", 11: 21-26.

- SIGNORINI I. (1979), *Classificazione delle malattie presso i Huave dell'Istmo di Tehuantepec (Oaxaca, Messico)*, pp. 141-150, in *Simposio Internazionale sulla Medicina Indigena e Popolare dell'America Latina*, Istituto Italo Latino-americano - Centro Italiano di Storia Ospitaliera, Roma.
- SIGNORINI I. (1988), *Spavento e sindromi culture-bound. Sindrome?*, "L'Uomo", Vol. 1: 25-49.
- SIGNORINI I. (1996), *Influenze cognitive sulla scelta terapeutica. Il caso dei Huave dell'istmo di Tehuantepec (Oaxaca, Messico)*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2: 141-154.
- SIGNORINI I., Lupo A. (1989), *Los tres ejes de la vida: almas, cuerpo, enfermedad entre los nahuas de la Sierra de Puebla*, Universidad Veracruzana, Xalapa.
- STEFANONI P. (2011), *¿Adónde nos lleva el pachamamismo?*, "Tabula Rasa", 15: 261-264.
- STRANEO M. (2020), *E l'Africa?*, <https://osservatoriologiustadistanza.blogspot.com/search?q=manuela+straneo> (ultima consultazione: 13/03/2024).
- TALLÈ C. (2016), *Sentieri di parole: Lingua, paesaggio e senso del luogo in una comunità indigena di pescatori nel Messico del Sud*, SEID editori, Firenze.
- TALLÈ C. (2017), *L'anatomia del paesaggio fuor di metafora. l'uso dei termini anatomici negli enunciati locativi in Ombeayüts (Oaxaca, Messico)*, "Lares", Vol. 83(2): 235-268.
- TURRI E. (2008), *Antropologia del paesaggio*, Marsilio, Venezia. VALTIERRA ZAMUDIO J., JIMÉNEZ LOZA L., *Enfermedad y políticas de atención sanitaria: búsqueda del reconocimiento de la cosmovisión indígena durante la COVID-19*, "Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional", 30: 1-22.
- VERENI P. (2020), *Cosa c'entra l'antropologia con il coronavirus*, <http://pierovereni.blogspot.com/2020/03/cosa-centra-lantropologia-con-il.html> (ultima consultazione: 13/03/2024).
- VIESCA TREVIÑO C. (1998), *Medicina prehispánica de México*, Panorama Ediciones, Ciudad de México.
- WORSLEY P. (1982), *Non-Western Medical Systems*, "Annual Review of Anthropology", 11: 315-348.
- YAP P.M. (1974), *Comparative Psychiatry. A Theoretical Framework*, University of Toronto Press, Toronto.
- YEH G. et al. (2003), *Systematic Review of Herbs and Dietary Supplements for Glycemic Control in Diabetes*, "Diabetes Care", Vol. 26: 1277-1294.
- ZOLLA C. (1994a), *La medicina tradicional de los pueblos indígenas*, Instituto Nacional Indigenista, Ciudad de México.
- ZOLLA C. (1994b), *Diccionario enciclopédico de la medicina tradicional mexicana*, Instituto Nacional Indigenista, Ciudad de México.
- ZANOTELLI F. (2016), *Il vento (in)sostenibile. Energie rinnovabili, politica e ontologia nell'Istmo di Tehuantepec, Messico*, "ANUAC", Vol. 5(2): 159-194.
- ZANOTELLI F., MONTESI L. (2022), *Los huaves en el tecnoceno: disputas por la naturaleza, el cuerpo y la lengua en el México contemporáneo*, Editpress, Firenze.

## Scheda sull'Autrice

Elena Fusar Poli è nata a Segrate il 12 agosto 1991. È antropologa e collaboratrice di ricerca presso l'Università di Scienze Gastronomiche, dove è impegnata nel progetto "SAFWA – Best Integrated Pest Management for Safe Water". Nel 2023 ha conseguito il dottorato di ricerca in "Filosofia e Scienze dell'Uomo" presso l'Università degli Studi di Milano con la tesi "(Re)Imparare dalla pandemia: *hacer comunidad* di fronte al

Covid-19”, dedicata agli effetti sociali del Covid-19 tra le comunità indigene e rurali dello Stato Messicano di Oaxaca. Per realizzare la ricerca ha svolto nove mesi di campo etnografico nel 2021. La tesi ha approfondito le concezioni locali di virus, salute e malattia, nonché le strategie messe in atto nei municipi rurali per prevenire il contagio e per affrontare le conseguenze secondarie dell’insorgenza virale.

## *Riassunto*

### *Pluralismo medico e neoindigenismo in pandemia (Oaxaca)*

Durante il Covid-19, la medicina tradizionale di Oaxaca ha costituito un elemento centrale per la prevenzione e la cura nelle aree rurali, attraversando un periodo di diffusione, sperimentazione e trasformazione. Il presente articolo etnografico esplora il dinamismo del concetto di medicina tradizionale e approfondisce le relazioni tra medicina tradizionale oaxaqueña, biomedicina e le medicine proprie di diversi contesti geografici, rilevando un approccio generale di pluralismo pragmatico. Le trasformazioni vengono inquadrare in una tendenza neoindigenista caratterizzata da nuovi soggetti e conoscenze provenienti da contesti culturali eterogenei. L’articolo riflette sull’ambivalenza tra potenziale generativo e rischio di impoverimento culturale di tali rielaborazioni.

*Parole chiave:* medicina tradizionale, neoindigenismo, Covid-19, Oaxaca, trasformazione culturale

## *Resumen*

### *Pluralismo médico y neoindigenismo en la pandemia (Oaxaca)*

Durante el Covid-19, la medicina tradicional de Oaxaca ha sido un elemento central en áreas rurales, atravesando un período de difusión, experimentación y transformación. Este artículo explora el dinamismo del concepto de medicina tradicional y profundiza en las relaciones entre la medicina tradicional oaxaqueña, la biomedicina y las medicinas propias de diferentes contextos, destacando un enfoque general de pluralismo pragmático. Las transformaciones se enmarcan en una tendencia neoindigenista caracterizada por nuevos actores y conocimientos procedentes de contextos culturales heterogéneos. El artículo reflexiona sobre la ambivalencia entre el potencial generativo y el riesgo de empobrecimiento cultural asociado a estas reconfiguraciones.

*Palabras clave:* medicina tradicional, neoindigenismo, Covid-19, Oaxaca, transformación cultural

## *Résumé*

### *Pluralisme médical et néo-indigénisme en pandémie (Oaxaca)*

Pendant le Covid-19, la médecine traditionnelle d'Oaxaca a constitué un élément central pour la prévention et le traitement dans les zones rurales, traversant une période de diffusion, d'expérimentation et de transformation. Cet article explore le dynamisme du concept de médecine traditionnelle et approfondit les relations entre la médecine traditionnelle, la biomédecine et les médecines propres à différents contextes géographiques, soulignant une approche du pluralisme pragmatique. Les transformations sont encadrées dans une tendance néo-indigéniste caractérisée par de nouveaux acteurs et des connaissances hétérogènes. L'article reflète l'ambivalence entre le potentiel génératif et le risque d'appauvrissement culturel associé à ces reconfigurations.

*Mots-clés:* médecine traditionnelle, néoindigénisme, Covid-19, Oaxaca, transformation culturelle



## *La Sclerosi multipla nel suo farsi* *Pratiche di cura nella negoziazione del “corpo vissuto”*

Rosanna Gullà

Universitat Rovira i Virgili, Tarragona  
[rosanna.gulla@gmail.com; rosanna.gulla@estudiants.urv.cat]

### *Abstract*

*Multiple Sclerosis (Ms) in Its Making. Care Practices in the Negotiation of the “Lived Body”*

The article addresses the relationships between the politics of knowledge in Ms and patients' embodied experiences of illness and care. “Lived body” and “embodiment” paradigms constitute the theoretical tools to explore how the disease is “enacted” and how the sick body is constructed in relation to the chosen therapeutic treatments. Ccsvi hypothesis and Coimbra protocol are acknowledged by a percentage of patients and not by the scientific community linked to the dogma of autoimmunity and drugs to control it. Focus are the socio-cultural, economic and political processes of which the Ms phenomenon is a part, in the experience of patients.

*Keywords:* knowledge politics, Ccsvi, Coimbra, embodiment, lived body

The “disease” that ethnographers talk about [...] depends on everything and everyone that is active while it is being practised. The disease is being done.

(MOL 2002: 32)

### *Introduzione*

Questo articolo intende seguire l'impronta lasciata da Tullio Seppilli nel modellare la relazione tra la biomedicina e l'antropologia medica. Punto centrale da cui parto è la critica che fa alla biomedicina di essere “*troppo poco*” scientifica (SEPPILLI 2008: 65) perché oltre ai determinanti biologici, non prende in considerazione il carattere soggettivo della persona malata e i processi storico sociali di cui è parte.

La ricerca è parte del progetto di dottorato in cui sono approfondite le problematiche che legano le politiche del sapere sulla Sclerosi Multipla (anche scritta con l'acronimo Sm) sviluppate negli ultimi 25 anni, e le più sottili politiche incorporate dell'esistenza, legate all'esperienza vissuta di malattia<sup>1</sup>.

Scopo principale della ricerca è cogliere ed esplicitare le relazioni tra i diversi livelli che entrano nel processo di definizione e di costruzione della realtà della malattia e l'esperienza di cura delle persone che ne soffrono. L'obiettivo è di affrontare le trasformazioni nel modo di pensare e vivere il proprio corpo nel contesto dell'interruzione sociale, corporea ed esistenziale dell'esperienza di malattia, in relazione ai trattamenti di cura scelti. Ho preso in considerazione i trattamenti ufficiali e due percorsi non riconosciuti: il protocollo Coimbra e l'ipotesi dell'insufficienza venosa cronica cerebro-spinale.

L'interesse è rivolto al contributo mancante dell'antropologia medica nel dibattito scientifico sulla Sclerosi multipla, in merito all'analisi della vita reale, dell'esperienza della persona malata e della fatticità sociale dell'evento malattia. Tramite uno sguardo rivolto alla psicosomatica, seguendo un interesse non approfondito di Seppilli (2008: 64), o alla "*sociomatica*" (KLEINMAN 1998: 389)<sup>2</sup>, l'etnografia permette di lavorare sul gap tra l'approccio psicologico alla Sclerosi multipla e un'indagine di epidemiologia sociale, situando le esperienze personali di malattia e aiutando a svelare i mondi locali che la Sm incorpora.

Il testo prosegue con quattro paragrafi e le conclusioni. Il primo riguarda la costruzione del sapere scientifico sulla malattia, la visione ufficiale e le due letture eziologiche e terapeutiche cui pazienti Sm fanno ricorso sebbene non siano riconosciute. Il secondo affronta l'analisi tematica delle interviste attraverso il concetto dello stress che emerge spesso nelle narrazioni e che rappresenta una questione dibattuta in ambito biomedico. Terzo e quarto paragrafo approfondiscono la negoziazione del sapere e del "corpo vissuto" nel seguire le ipotesi non riconosciute e nel vivere la disabilità.

Dal filo rosso del pensiero di Seppilli "*Antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*" (DEI 2020: 118), cercherò di "capire" analizzando l'epistemologia dei pensieri scientifici attorno la Sm. Il lavoro di Mol, citata all'inizio, mi permette di mettere in contatto la teoria socio-costruttivista di Latour (1979, 1987) con le conseguenze dell'affermazione che la realtà si svolge in una pratica tecnoscientifica. Sostenendo che questa concettualizzazione porta a un'ontologia di realtà multiple, l'autrice afferma che è necessario

indagare le relazioni, i luoghi e le politiche di queste opzioni di fronte alla fatticità della tecnoscienza.

Attraverso la sua ricerca sull'aterosclerosi e sull'ipoglicemia (MOL 2002, 2024), l'autrice permette inoltre di riflettere sulla contrapposizione storica della diade corpo-oggetto che abbiamo e corpo-soggetto che siamo e sul suo superamento attraverso il corpo che facciamo, che mettiamo in atto, come parte delle nostre attività o praticalità quotidiane. Sono pratiche incorporate attraverso azioni e reazioni, accordi e compromessi, negoziazioni che non possono essere scardinati dai processi storici, politici e socioculturali di cui sono parte.

L'indagine sui vissuti dei/delle pazienti segue le intersezioni tra la fenomenologia e l'antropologia, tracciando gli approcci che hanno guidato le riflessioni sull'esperienza della malattia e la loro applicazione in relazione alla pratica etnografica e all'interpretazione teorica. Desjarlais e Troop (2001) hanno distinto quattro diversi approcci fenomenologici nell'antropologia: ermeneutico, culturale, esistenziale e critico<sup>3</sup>. Il paradigma del "corpo vissuto" (TOOMBS, 1988, 1995) e quello dell'"incorporazione" (CSORDAS 1990, 2003, 2008), costituiscono gli strumenti teorici per esplorare come il corpo vissuto "mette in atto", in diversi modi e contesti, la propria malattia, il corpo malato; l'attenzione è sull'impatto del sapere e delle pratiche mediche sul vissuto della persona malata esplorando le molteplici interrelazioni tra l'esperienza di malattia e le tante dimensioni dell'identità che informano la corporeità, l'auto-conoscenza del corpo malato e i percorsi scelti per prendersene cura, "*being-in-the-world*" (TOOMBS 1993).

I metodi della ricerca qualitativa hanno guidato lo sviluppo di un'indagine etnografica nelle case di pazienti, di persona o tramite video chiamate.

Contemporaneamente ho svolto netnografia nei gruppi pazienti di sclerosi multipla in due social network: Facebook e Whatsapp sono stati il mio campo di osservazione e partecipazione. Le attività inoltre hanno riguardato indagini storico/documentali; per ricostruire i saperi inerenti i percorsi di cura e l'impatto che questi hanno avuto sul territorio italiano, ho analizzato articoli scientifici e giornalistici. In merito alle differenti scelte di cura, ho tentato di seguire i canoni della ricerca comparativa tra i tre percorsi di cura in relazione ai temi di analisi emersi, sebbene persone passino da uno all'altro percorso o li mantengano contemporaneamente per un periodo.

Le cinque persone protagoniste di questa indagine etnografica, intervistate nel corso del 2022-2023, sono parte di gruppi molto più ampi di pazienti Sm presenti nei due social network. Ogni gruppo Facebook conta da 3000

a 20000 pazienti, su Whatsapp il gruppo mediamente si compone di 200 persone.

Sono state formalmente intervistate 17 persone, selezionate in base all'età, il genere, la forma di Sm e i trattamenti seguiti tra quelli riconosciuti per la Sm e quelli non. Nel corso delle interviste ho prediletto un approccio parzialmente strutturato, lasciando le persone il più possibile libere di narrare gli aspetti che ritenevano importanti circa la loro esperienza.

Dal 2006 sono anch'io paziente di sclerosi multipla e condivido con le altre persone con Sm alcune sintomatologie ed esperienze, il sapere sulla malattia.

La mia posizione di paziente ha reso la mia posizione di ricercatrice non neutrale; i concetti di salute e malattia, di negoziazione e le riflessioni sulla condizione del/la paziente, hanno orientato i miei posizionamenti all'interno della scena terapeutica (GULLÀ 2020).

### *La sclerosi multipla nel suo farsi<sup>4</sup>. I prodromi e i dati*

La categoria nosologica della sclerosi multipla nasce a cavallo delle due rivoluzioni industriali ed è parte di quel regime di verità affermatosi con lo sviluppo dell'anatomia patologica alla fine del XIX secolo (FOUCAULT 1963). È con il neurologo francese Jean Martin Charcot, padre della disciplina, che nel 1876 viene creata la categoria nosologica "Sclerose à placques": correlò le lesioni neuronali scoperte nei corpi dissezionati, alle sintomatologie sofferte da quegli stessi corpi ricoverati in vita all'ospedale Salpêtrière di Parigi<sup>5</sup>. Prima della sclerosi a placche, le persone soffrivano di paraplegia.

Charcot era un neurologo e uno psichiatra in un'epoca in cui le due discipline non erano distinte ma raggruppate nella categoria generale dei disordini nervosi con sintomatologie sovrapponibili. Fatica, debolezza muscolare fino alla paralisi, tremori, disturbi sensoriali, perdita della vista, vertigini, perdita della memoria accumulavano paraplegia-sclerosi multipla, *paralisi agitans* (Parkinson), tabe (sifilide), neurosifilide e isteria. La causa dei disordini del sistema nervoso era da imputare a malattie infettive, intossicazioni, trauma nervosi o a un fattore ereditario.

Nello stesso periodo il neurologo americano George Beard (1869, 1880), elaborò il termine neurastenia, per descrivere un insieme di sintomi caratterizzati principalmente da estremo affaticamento fisico e mentale che sembravano colpire principalmente la popolazione femminile delle classi socia-

li più elevate. La neurastenia (nevrastenia, più tardi indicata anche come esaurimento nervoso) si configurò come una patologia della modernità, della relazione tra il “mondo civilizzato” e il sistema nervoso delle persone chiamate a fornire maggiore energia, nervosa, per foraggiare e partecipare al nuovo processo di modernizzazione (BEARD 1880).

Le eziologie della nevrastenia e dell'isteria (oggi crisi o disturbo funzionale, di conversione), furono sviluppate nel contesto in cui veniva studiata anche la paraplegia/sclerosi multipla, confusa dai suoi esordi con l'isteria<sup>6</sup>; questo consente di riflettere sulla lettura eziologica della sclerosi multipla avviata con la scoperta di lesioni organiche nel sistema nervoso centrale e la conseguente preminenza di un corpo universale fuori dalla storia e dal suo ambiente, di una biomedicina che ignora il complesso rapporto tra i due livelli “*quello biologico e quello sociale – ai quali si costituisce (e va indagata) la condizione umana*” (Seppilli 2008: 56). La mia intenzione non è quella di psicologizzare la sclerosi multipla dei suoi esordi ma quella di inserire, ugualmente, i suoi sintomi nei processi storici, culturali, politici ed esistenziali dell'epoca di cui le persone che ne soffrivano erano parte, in un tentativo di ricostruzione e di riappropriazione della sfera del significato. In questo modo anche i sintomi della sclerosi multipla e le lesioni al sistema nervoso centrale che li spiegavano, possono essere letti, anche, come un linguaggio del corpo per esprimere il disagio, l'inadeguatezza, nella relazione con il mondo civilizzato di cui parla Beard (1880), come classe agiata o come marginali ricoverati al Salpêtrière di Parigi.

Le placche di tessuto ispessito (sclerosi) viste in autopsia, sono le infiammazioni o le lesioni della sostanza bianca, guaina mielinica, attraverso cui si esprime l'impulso nervoso nel sistema nervoso centrale – dal 1970 le lesioni si vedono con la Risonanza Magnetica Nucleare (RMN). Le lesioni possono interessare l'encefalo, il midollo spinale o i nervi ottici. Le alterazioni della guaina mielinica determinerebbero un rallentamento o interruzione della trasmissione nervosa dal cervello verso le altre parti del corpo. Ne consegue un possibile processo neurodegenerativo con la progressione di lievi o severe disabilità, registrate nell'osservazione clinica fin dalla nascita del fenomeno.

Con l'indicazione del ruolo del sistema immunitario nel processo patologico<sup>7</sup>, la sclerosi multipla diviene formalmente una patologia immuno-mediata e si configura come centrale il carattere dell'autoimmunità<sup>8</sup>. Seguendo la riflessione di Quaranta (1999) sulla sindrome da affaticamento cronico (Cfs) e sull'encefalomielite mialgica (EM)<sup>9</sup>, condivido l'osservazione che «le pressioni sociali [...] oggi abbassano le difese immunitarie e

danneggiano la capacità del corpo di difendersi (dalle infezioni e dai rischi ambientali e sociali), e di guarire» (QUARANTA 1999: 154); aggiungo quindi che non è più il sistema nervoso a non riuscire a tenere il passo, ma è il sistema immunitario a disregolarsi.

McBurnet, virologo dedicatosi all'immunologia che ha formulato il concetto di autoimmunità e di tolleranza immunitaria, ha scritto che l'immunologia è un problema più per la filosofia che per la pratica della scienza (BURNET 1965: 17). I concetti filosofici di "sé" e "non sé" hanno svolto un ruolo centrale a partire dagli anni '40 e la riflessione filosofica continua ad essere significativa<sup>10</sup>.

La causa della disregolazione del sistema immunitario nella sclerosi multipla non si conosce, o meglio, è multifattoriale: predisposizione genetica, determinanti epigenetici, agenti infettivi o ambientali (elementi tossici, mancanza di vitamina D geograficamente determinata<sup>11</sup>). Non esiste una cura che ripari le lesioni e blocchi la neurodegenerazione, ma trattamenti farmacologici che ne curano i sintomi clinici.

Gli ultimi 25 anni hanno visto grandi cambiamenti nella cognizione sulla malattia che hanno portato alla definizione di diverse strategie di intervento sui sintomi e sul processo patologico, influenzando l'esperienza vissuta di malattia e le modalità di fare la propria malattia.

Con l'indicazione del carattere autoimmune della patologia, dagli anni '90 sono entrati gradualmente nel mercato farmacologico, accanto ai preesistenti farmaci sintomatici, trattamenti diretti a controllare le azioni del sistema immunitario considerato responsabile delle lesioni infiammatorie alla guaina mielinica: D.M.T. (*disease modifying therapies*) sono farmaci che perseguono l'obiettivo di modificare l'andamento della patologia cercando di prevenire il processo infiammatorio ed eliminare o ridurre del numero delle lesioni e delle ricadute (sintomatologie vecchie o nuove senza nuove lesioni alla mielina). Alla presenza di nuove lesioni o sintomi, spesso si cambia farmaco.

D.M.T. si distinguono in farmaci immunomodulanti/immunosoppressori e anticorpi monoclonali - farmaci ad efficacia elevata, ex seconda linea - che attualmente vengono usati fin dall'inizio del percorso terapeutico. Sul sito dell'AISM<sup>12</sup> in Italia si contano 16 D.M.T. + 4 off-label, sono usati dal 74% delle/dei pazienti Sm e hanno un'efficacia che va dal 30% al 70%. I protocolli D.M.T. sono coperti dal Servizio Sanitario Nazionale e presentati al momento della nomina della patologia; la prognosi ufficiale, se non si interviene subito con protocolli D.M.T., prevede una lenta o veloce degene-

razione neuronale con progressione di disabilità acquisite fino alla perdita totale dell'autonomia nei distretti interessati.

La sclerosi multipla è oggi in Italia e nel mondo una delle più frequenti cause di disabilità nelle persone giovani. L'esordio della patologia è tra i 15 e i 50 anni ma interessa maggiormente la fascia d'età dai 20 ai 40 anni. Colpisce più le donne che gli uomini con un rapporto di quasi 3 a 1. Dai dati AISM 2022 (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) in Italia le persone con Sm sono circa 137.000 e le nuove diagnosi sono ogni anno circa 3500.

La patologia, in base al decorso clinico e ai livelli di disabilità, viene distinta in tre forme: recidivo remittente (RR), secondaria progressiva (SP), primaria progressiva (PP)<sup>13</sup>; all'interno di ogni forma, possono esserci molte differenze nelle sintomatologie.

Tra il 2008 e il 2009 si diffonde in Italia la strategia proposta dal chirurgo vascolare Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, marito di una paziente Sm. La sua ipotesi<sup>14</sup> riguarda il potenziale coinvolgimento nella sclerosi multipla di un disturbo vascolare che ha chiamato insufficienza venosa cronica cerebrospinale – CcSVI acronimo internazionale<sup>15</sup>. Si tratta di un restringimento dei grossi vasi sanguigni del collo e del torace che irrorano il sistema nervoso centrale, tale da rendere scarsi il drenaggio e il deflusso del sangue dal cervello al cuore. Affiancato dal neurologo Fabrizio Salvi dell'IRCCS di Bologna, secondo Zamboni il disturbo è responsabile di un ristagno di sangue e quindi di emosiderina sulle guaine mieliniche, deposito riscontrabile anche in sede di autopsia, che determinerebbe il richiamo di macrofagi e reazioni autoimmunitarie di demielinizzazione; questi danni sarebbero connessi all'insorgenza e ai sintomi della Sm. E se fosse il sistema venoso a non farcela.

Dopo l'analisi strumentale dell'ecocolordoppler, per vedere l'esistenza o meno di questo disturbo, si procede con un intervento chirurgico di angioplastica, nella versione venosa detta PTA, o con altro intervento, al fine di allargare i vasi ostruiti e poter incidere, di conseguenza, sui sintomi della Sm e sul processo infiammatorio ai danni della mielina.

Problemi di vascolarizzazione nel SNC con la presenza di fuoriuscite dai vasi vicini alle placche, erano stati indicati fin dalle prime autopsie (RIND-FLEISCH 1863, CHARCOT 1868) e successivamente (PUTNAM 1933, 1947, WOOLF 1954, SCHELLING 1986) passando da Zamboni a proseguendo<sup>16</sup>. Tra il 2010 e il 2012 “il metodo Zamboni” e la procedura della “liberazione” hanno suscitato molto scalpore e interesse, sia nella comunità scientifica, divisa in due fazioni pro e contro, sia tra pazienti Sm: su Facebook nel 2009

si formò un nuovo gruppo pazienti Sm con il nome “CcsVI nella Sclerosi multipla” – il gruppo nato da alcune delle prime persone con Sm che si erano sottoposte alla PTA, poi si allargò a macchia d’olio fino a contare rapidamente 30.000 membri su un totale pazienti in Italia che all’epoca era inferiore a 60.000.

Lo scontro scientifico<sup>17</sup> diede l’avvio nel 2010 allo studio CoSMo<sup>18</sup> finanziato da FISM (Federazione italiana sclerosi multipla), costola per la ricerca dell’AISM. Del comitato scientifico era parte anche Zamboni che poco dopo abbandonò per difformità, rispetto ai suoi criteri, del protocollo formativo dei sonologi che avrebbero effettuato l’analisi dell’ecolorodopppler ai/alle pazienti. Dopo quasi due anni lo studio decretò la non associazione tra CcsVI e Sm.

Finanziato da diverse istituzioni della regione Emilia Romagna, Zamboni continua le sue ricerche tra cui, in risposta a CoSMo, lo studio BRAVE Dreams (*BRAin VEinous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis*)<sup>19</sup> che rilevò una correlazione tra le due patologie.

L’ipotesi vascolare non è riconosciuta per la cura della Sm e l’angioplastica è coperta dal Ssn tuttavia, intervenendo nello squilibrio tra le liste d’attesa e la domanda di pazienti Sm, sono emersi chirurghi vascolari per procedere con l’angioplastica nel settore privato<sup>20</sup>.

Poco dopo l’ipotesi vascolare, arriva in Italia il protocollo che nel 2002 il neurologo Cicero Galli Coimbra, dell’Università di San Paolo in Brasile, ha definito per le patologie autoimmuni<sup>21</sup>. Il protocollo, che prende il suo nome, si basa sull’utilizzo di elevate dosi di vitamina D per riportare il sistema immunitario alla sua condizione di equilibrio innato tra elementi infiammanti e antinfiammatori, l’obiettivo è stabilizzare la vitamina D, carente nelle malattie autoimmuni, e intervenire sui sintomi e sui processi infiammatori. Il trattamento prevede anche omega 3 (acidi grassi essenziali che mantengono l’integrità cellulare), una adeguata idratazione (3 litri al giorno di acqua con poco residuo fisso), una dieta senza latticini e con poco calcio, e attività fisica. Seguire il protocollo nella sua integrità, consente di evitare problemi ai reni e alle ossa connessi al sovradosaggio di vitamina D. Anche questo percorso terapeutico non è riconosciuto ufficialmente per la sclerosi multipla, ciononostante pazienti Sm ne fanno ricorso. Il protocollo Coimbra rappresenta una diversa strategia terapeutica per l’ipotesi autoimmunitaria. Su Facebook ci sono diversi gruppi relativi al protocollo Coimbra tra cui “Per un’altra terapia – Vitamina D per la Sm e per le malattie autoimmuni” composto da quasi 20000 membri e nato circa 10 anni fa

da uno dei primi pazienti Sm in Italia che cominciò ad usare il protocollo andando direttamente in Brasile dal neurologo Coimbra. Nei gruppi Facebook dedicati, si trova la lista esperti del protocollo a cui rivolgersi; questa è composta da personale medico, fuori dal SSN, con diverse specializzazioni: neurologia, fisiatria, endocrinologia ed altre specializzazioni collegate alle patologie autoimmuni.

Il gruppo Facebook sopracitato è la continuazione del primo blog italiano sul tema, apparso nel 2014. Aperto da una paziente Sm rumena che andò in Brasile da Coimbra, riporta le prime ricerche sulle proprietà della vitamina D e i discorsi del neurologo brasiliano, tra cui

il nostro obiettivo è il perfezionamento di una strategia semplice che si è dimostrata efficace nel trattamento delle malattie autoimmuni, con il minore onere finanziario possibile, in modo che anche le persone a basso reddito possano trarne beneficio. In questo contesto, la vitamina D ha dimostrato di essere la soluzione per la comprensione di questo fenomeno [...] Tutto il resto del trattamento [dieta senza glutine] è ausiliario, stimando che contribuisca soltanto in misura del 5% sul risultato finale<sup>22</sup>.

All'incontroECTRIMS del 2010 Zamboni ha presentato l'ipotesi vascolare ed ha anche indicato come, nella letteratura vascolare, si trovino molte pubblicazioni sull'importanza della Vitamina D nella stabilizzazione della barriera emato-encefalica (BBE, in inglese BBB *blood brain barrier*); questo rappresenta un elemento importante per l'ipotesi autoimmune della sclerosi multipla rivolta anche ad evitare il superamento della BBE da parte dei linfociti T. Allargare il punto di vista porta nuove verità, nuovi oggetti da ricercare.

### *Corpi in panico. Lo stress della vita*

Nell'indagare i discorsi culturali messi in scena nelle interpretazioni dei soggetti della ricerca, emerge con regolarità la componente dello stress come motivo scatenante o presenza all'insorgere della malattia. Le narrazioni mettono in risalto lo stress psico-fisico-sociale del periodo che si sta vivendo quando la malattia irrompe. Oggi giorno "stress" è una parola di uso corrente con cui vengono spiegate situazioni, sensazioni, percezioni diverse, per evidenziare uno squilibrio tra le sollecitazioni ricevute e le risorse a disposizione. Nella lingua parlata, "essere sclerati, sclero se succede una tal cosa", riporta a questo squilibrio che mette a rischio la tenuta del proprio sé nell'affrontare un accadimento<sup>23</sup>.

Il fenomeno della Sm è stato indagato dalla biomedicina anche analizzando il fattore dello stress che emerge non solo nell'acutizzazione della patologia ma anche nel suo esordio; di seguito alcuni degli studi pubblicati:

MEI-TAL V., MEYEROWITZ S., ENGEL G.L. (1970), *The Role of Psychological Processes in a Somatic Disorder: Multiple Sclerosis. I. The Emotional Setting of Illness Onset and Exacerbation*, "Psychosomatic Medicine", Vol. 32(1): 67-86;

GRANT I., et al. (1989), *Severely Threatening Events and Marked Life Difficulties Preceding Onset or Exacerbation of Multiple Sclerosis*, "Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry", Vol. 52(1): 8-13;

JIANG J., ABDULJABBAR S., ZHANG C., OSIER N. (2022), *The Relationship between Stress and Disease Onset and Relapse in Multiple Sclerosis: A Systematic Review*, "Multiple Sclerosis and Related Disorders", Vol. 67: 104142.

Non sono tutti d'accordo sulla correlazione tra stress e Sm anche per le metodologie di ricerca differenti. Molte di più sono le indagini, pubblicate su riviste specialistiche, che affrontano la sfera psicosociale delle persone con diagnosi di Sm attraverso l'analisi degli stili di  *coping*  e adattamento alla malattia, evidenziando in tal senso delle differenze di genere ma tralasciando l'analisi situata dei corpi e degli spazi, sociali ed istituzionali, in cui questi si muovono.

Possiamo dire che in generale l'interesse di questi studi si rivolge al ruolo dello stress, o meglio  *distress* , nella diagnosi, nelle nuove infiammazioni o ricadute e anche dopo la diagnosi, negli stili di risposta e adattamento alla nuova condizione biomedica accertata, nuovo stressor con cui ci si trova a vivere. L'importanza riconosciuta alle modalità di affrontare situazioni pressanti, "complesse" dal punto di vista sociale, individuale ed esistenziale, non trova tuttavia riscontro all'interno della scena terapeutica e della clinica. L'attenzione verso questo elemento non sembra avere rilevanza, come invece avviene nell'ambito terapeutico della fibromialgia (MORETTI 2019) dove non ci sono lesioni organiche a motivare il corteo sintomatologico della patologia.

La parola stress deriva dal latino "strictus", e letteralmente significa "ser-rato". Hans Seley (1975), padre del termine stress, lo definì "Sindrome generale di adattamento" (SGA) ovvero una risposta aspecifica a qualsiasi richiesta proveniente dall'ambiente.

Lo stress è la risposta fisiologica dell'organismo ad un qualsiasi cambiamento operato da stressor (fattori interni o esterni), che possa turbare l'equilibrio psicofisico dell'individuo. Tale risposta, in termini comportamentali, è uno dei cardini della capacità di interazione con il mondo esterno ed è un meccanismo finalizzato alla sopravvivenza individuale. La parola stress, nel

vivere quotidiano, viene usata al posto di stimolo, di cui lo stress invece è la risposta<sup>24</sup> [...] Hans Seley distingueva fra stress positivo (eustress) e negativo (distress) anche in base alla controllabilità degli eventi da parte del soggetto. Accanto ad una tensione positiva, o eustress (dal greco eu = bene), ne esiste una negativa o distress (dal greco dis = suffisso che indica qualcosa di negativo e distruttivo). La condizione di eustress si verifica quando le pressioni agenti sul soggetto rientrano nell'ambito della tollerabilità immunitaria<sup>25</sup>.

Il sistema immunitario è normalmente tollerante verso tutte le proteine corporee, i cosiddetti antigeni tra cui quelli della mielina. Tale tolleranza immunitaria viene a svilupparsi in seguito al contatto tra gli antigeni e i linfociti durante la loro maturazione; i meccanismi di tolleranza saltano quando le pressioni del *distress* sul soggetto modificano gli equilibri immunitari, in questi l'autoimmunità può essere una risposta patologica oppure fisiologica del sistema immunitario<sup>26</sup>.

Riprendendo la visione ufficiale della Sm, le pressioni possono essere infettive, tossiche e ambientali. Possiamo aggiungere una riflessione relativa alle narrazioni raccolte in cui il binomio stress/malattia sembra presentarsi come cartina di tornasole, un rivelatore della condizione extra-ordinaria che si sta vivendo, fuori e dentro, come se, dopo la diagnosi, la pericolosità dello stress fosse stata incorporata.

La storia di Enrico è emblematica (il nome, come gli altri utilizzati nel testo, sono una finzione); è un uomo di 45 anni con diagnosi di Sm forma Recidivo Remittente:

ho scoperto di avere la sclerosi multipla nel 2002 [...] lavoravo in fabbrica e mi sono accorto, insomma, di avere vertigini fortissime, tant'è che non mi reggevo andavo contro il muro e dopo un'altra volta andai dal dottore di famiglia [...] da lì in poi neurologia, quindi visite su visite, risonanza magnetica e scoprire appunto queste improvvisa lesione enorme nell'encefalo, demielinizzata, quindi ce l'avevo attiva e da quando questo? (Enrico, 45 anni, malato da 24)<sup>27</sup>.

La peculiarità di Enrico sta nel ricostruire la sua vita cercando a ritroso sensazioni anomale che possono essere lette come sintomi di sclerosi multipla, fino a ritrovarsi in un'altra narrazione della malattia e di sé:

una volta a lavorare improvvisamente si spense la luce, la luce non si era spenta ero io che non vedevo più niente. Però questo qua l'ho capito più tardi, a ritroso, però non avrei fatto niente. Cosa avrei fatto, non penso avrei fatto o mi sarei comportato diversamente perché poi qui ho cominciato a fare il venditore nell'anno in cui poi dopo ho avuto la diagnosi e quindi il lavoro impegnativo e stressante, perché a fare il venditore non è che...

siamo numeri molte volte e di conseguenza poi lo stress arriva, se non ce l'hai prima poi ti viene per forza, quando poi non si vende ancor di più però il lavoro mi piace poi ho trovato anche persone belle, buone, positive, ambiziose anche loro come me, che però io, visto che vendevo pannelli solari fino al 2010-11 sono stato sui tetti a fare i sopralluoghi una cosa allucinate dopo 9 anni malattia è una cosa vergognosa però io mi sentivo bene, quindi ci volevo andare.

Dopo più di 20 anni di malattia alle spalle, nella ruota di memorie e sensazioni corporee, la rielaborazione del corpo vissuto porta la malattia all'interno di dinamiche più complesse in cui emerge, in un processo di riflessione esplicita sul senso della sua esperienza, il corpo sociale e politico di Enrico. «The third body is the most dynamic in suggesting why and how certain kinds of bodies are socially produced» (SCHEPER-HUGHES, LOCK 1987: 8) e Enrico ha fatto suo il modello del "farsi da sé", del valore della libera iniziativa, dell'impegno e del lavorare sodo, nel lavoro ma anche per la sua salute e la comunità di pazienti Sm che raccolto con il suo gruppo su Facebook. Non ha una forma progressiva, soffre di problemi di equilibrio e deambulazione, per questo usa dispositivi che migliorano l'andatura in posizione eretta, e ogni tanto ha problemi di memoria. Ha completato la formazione primaria 5+3 e ora, l'identità lavorativa su cui ha investito molto, si sviluppa in una nuova attività commerciale da sviluppare da casa al computer.

Enrico ha seguito tantissime terapie, ha iniziato con compresse giornaliere di Aziatopirina (classe degli interferoni usata soprattutto nei rigetti post trapianto, non è un protocollo D.M.T. propriamente detto); dopo, per un anno e mezzo, ha usato Avonex (interferone beta 1<sup>a</sup> intramuscolo) e successivamente, per nuove lesioni, ricadute o sintomi persistenti, ha cambiato diverse volte: Betaferon (interferone beta 1<sup>b</sup> sottocutaneo), poi compresse Tecfidera (nome commerciale di Dimetilfumarato appartenente alla categoria degli immunomodulatori), e dopo Ocrevus (nome commerciale di Ocremizumab, anticorpo monoclonale che agisce legandosi alle cellule B, un tipo di globuli bianchi; viene somministrato per infusione endovenosa ogni 6 mesi).

Ha seguito anche per un breve periodo il protocollo Coimbra con il quale ha sentito maggiore forza ma non ha continuato per l'impossibilità di seguire il regime alimentare senza latticini. Ogni giorno, quando non fa fisioterapia, si impegna a fare esercizio fisico e a camminare quanto può. Nel frattempo, contravvenendo all'opinione del suo neurologo, si è sottoposto all'angioplastica dell'ipotesi CcSVI nella Sm,

ho fatto quella e sono stati due anni da Dio! mi sono sentito guarito e non mi vergogno a dirlo, avevo ripreso tutte quante le forze, l'equilibrio e il 4 agosto, io odio il caldo da fare schifo, il 4 agosto, 2012, dopo sei mesi di intervento mi sono sposato [...] e ho preso in braccio mia moglie, ho le foto anche video, quindi ho le prove... poi dopo due anni le giugulari che si sono richiuse, sono andate avanti, però io sono in procinto di farla un'altra volta perché ci credo veramente a questo studio.

La nozione della biomedicina/neurologia è incompleta, come specifica Toombs «it omits the person to whom the body belongs, the person whose body it is» (1988: 201). Enrico ha sentito che può risolvere in altro modo la crisi del suo “*entire life-world*” che il suo corpo vissuto mantiene (SCHENCK 1986: 43).

Anche Roberta, 31 anni, ha ricevuto la diagnosi di Sm Recidivo Remittente.

Andiamo a scalare con la mia famiglia le scogliere irlandesi, una roba fighissima, però praticamente mentre io ero lì ho avuto questo problema alla coscia destra, cioè mi si è addormentata una coscia... però non è che gli ho dato tanto peso nel senso che io ero in un momento della mia vita in cui non credevo che mi potesse succedere qualcosa perché comunque ero giovane, ero figa, ero una sportiva e facevo un sacco di cose [...] quindi non ero un tipo di persona che pensava di poter sta male. Io quando mi è presa sta cosa ho pensato: vabbè, quest'anno ho fatto tanta palestra, comunque sono stressata perché ho appena fatto la tesi di laurea, comunque sto a scala' le montagne in Irlanda, ci può stare che mi fa male un muscolo. Cioè non l'avevo presa sul serio sta cosa, solo questa cosa non mi è passata (Roberta, 31 anni, malata da 8)<sup>28</sup>.

Il tradimento delle aspettative, come dice Quaranta, «rappresenta un'istanza attraverso cui quel sovvertimento del mondo vissuto inizia a penetrare caoticamente la vita» (QUARANTA 1999: 144). Usando una licenza narrativa, Roberta è diventata “intollerante”, la tolleranza immunitaria di Roberta è saltata, o se ne è accorta, dopo aver conseguito la laurea, mentre era in vacanza con i suoi genitori e successivamente con l'allora fidanzato, con cui racconta di aver avuto, la stessa estate, un'altra sensazione anomala: una sensibilità che le portava bruciore alla pelle, mano a mano dal piede a tutto il corpo, al contatto con qualsiasi cosa. Roberta ha conseguito la laurea e il PhD in pedagogia, l'allora fidanzato nei primi anni dopo la diagnosi si è mostrato incapace di riconoscere la nuova realtà di Roberta, «a 23 anni io ero una sorta di *cheerleader* americana stupida [...] non è che ero una persona troppo profonda nelle cose, quindi cioè non è che, infatti c'avevo anche vicino una persona che era, che non era proprio».

Se ogni malattia esprime in una certa misura una messa in discussione dell'ordine sociale, le interpretazioni della stessa non possono che rimandare a, e definire percorsi profondamenti sociali e culturali. Il discorso dello stress sembra offrire ai soggetti uno spunto per ri-configurare la loro biografia ma anche un dispositivo per la rappresentazione della malattia e la definizione di buone pratiche da seguire o situazioni da evitare, come se attraverso lo stress si configurasse la speranza di poter controllare gli eventi «how it influences illness course» (DEL VECCHIO GOOD *et al.* 1990: 68). Il testo citato espone orientamenti orientati all'intersoggettività «in which subjectivity itself is deeply intersubjective in nature» (DESJARLAIS, TROOP 2001: 91).

Del racconto di Roberta spicca l'organizzazione della sua quotidianità, il senso di interezza personale dopo un lungo processo di accettazione, consapevole del lutto interiore che la malattia aveva portato e della possibilità che avrebbe potuto anche voler concludere la sua vita, “diventata bruttissima”. La malattia non ha cambiato ma ha spinto a cambiare, verso un nuovo senso di sé, un nuovo punto di vista sulla vita, sui comportamenti propri e degli altri. La diagnosi sembra uno spartiacque nei racconti tra un prima e un dopo, «la psicoterapia mi ha aiutato tanto, io c'ero già andata prima in terapia perché ho avuto degli attacchi di panico durante l'università... però la sclerosi m'ha dato la spinta per cambiare, perché io prima che succedesse questa cosa, non mi definirei la persona che era amante della vita. Invece quando mi è successa 'sta cosa ho proprio capito che cazzo, a me a esserci mi piace proprio».

Il percorso fino alla diagnosi è stato lungo e faticoso conclusosi dopo due anni con la presenza di placche nella risonanza di controllo «pure là c'è un altro vago ricordo, un altro mezzo buco al cervello».

Rimanda alla riflessione «My damaged brain observing the damage in my brain» di Webster (1989: 87), paziente Sm, e a una profonda minaccia al senso di sé localizzato nel cervello, come distinto dal resto del corpo e della mente.

Prima delle risonanze il corpo atletico di Roberta non presentava ai controlli anomalie o disfunzioni, dopo, scoprendo di avere lesioni all'encefalo, ha rielaborato la sua esperienza, riconfigurando la sua memoria e la sua identità personale minacciata dalla cultura preponderante del soggetto cerebrale (VIDAL, ORTEGA 2017). La risonanza diviene la triste o lieta prova del 9 del corpo immaginato ma «far from a piece of objective data, testifies to the interplay of particular beliefs, practices and doctrines contemporary

medicine holds dear. To best treat her patient, the physician must appreciate the influence of these images and appropriately place them within the context of the patient's lived experience» (STAHL 2013: 53)<sup>29</sup>.

Roberta ha iniziato con il Rebif<sup>30</sup> (Interferone beta-1<sup>a</sup> sottocutaneo della classe degli interferoni, fino a un paio di anni fa erano prescritti come prima terapia; si assume tramite infusione sottocutanea a giorni alterni). Ha riorganizzato la sua vita sociale in base alla stanchezza legata al Rebif e agli orari e giorni delle infusioni. Dopo 4 anni la risonanza ha mostrato “un'altra macchia” (lesione) e per questo ha dovuto cambiare la terapia; tra gli altri D.M.T. consigliati ha scelto per praticità organizzativa il Gilenya (Fingolimod, nome commerciale Gilenya, è stato il primo farmaco immunosoppressore per la Sm immesso nel mercato; sono pasticche e agiscono “sequestrando” nei linfonodi i linfociti per impedire che raggiungano il SNC): «ho scelto io il gilenya perché il tysabry lo devo fare in ospedale una volta al mese, devo andar là, mi devo mettere seduta, mi dovevo fare la flebo, a me non va di essere legata all'ospedale cioè non voglio pensare che mi devo organizzare le vacanze in base al fatto che (esempio), il 23 di luglio devo stare là» (Natalizumab, nome commerciale Tysabri, è un anticorpo monoclonale umanizzato che si prende tramite infusione endovenosa di un'ora, una volta al mese).

Fino alla terza operazione per il papilloma virus, prendeva una pasticca al giorno di Gilenya, poi è passata a prenderla a giorni alterni, perché

ha proprio scritto sopra il bugiardino che aiuta il papilloma a svilupparsi e a progredire e quindi il fatto che non guarisci, secondo me, è per quello. Però comunque il papilloma te lo prendi in giro non è che te lo passa il gilenya, per cui il medico mi ha detto continua così, di modo che metti caso dovesse esserci qualcosa che non va, non facciamo altro, semplicemente che raddoppiare la dose senza che devi rifare il cambio di terapia e tutto. Però adesso ne sono uscita e mo' basta dopo 3 operazioni, ma adesso ho cominciato con la tiroide, ne finisce una e ne inizia un'altra.

Gli effetti collaterali dei farmaci che inibiscono il sistema immunitario, possono includere anche lo sviluppo di altre patologie. La rielaborazione continua della propria condizione, porta la sofferenza al centro del proprio corpo, come disagi e malesseri, stressor ulteriori con cui il corpo sofferente si trova a vivere. I trattamenti co-costruiscono e “mettono in atto” la Sm anche con la loro presenza, con i bugiardini o con la pratica di uscire da casa per andare a prenderne le confezioni in farmacia o in ospedale, o il bicchiere d'acqua per ingerire la pasticca. Ogni praticità legata alla malattia dà a questa, forma e significato, uno spazio e un tempo.

Tra una cosa e l'altra lo stress della laurea, stress degli esami, lo stress anche del fidanzato, lo stress anche familiare, ha fatto la bomba e niente mi hanno subito ricoverato nel reparto di neurologia (Adele, 36 anni, malata da 9)<sup>31</sup>.

Adele è una donna di 36 anni che vive a Roma da 18 anni. È nata in Germania dove è rimasta per 7 anni fino al primo anno della scuola primaria dopo, insieme ai genitori, migranti di ritorno, si è trasferita in Calabria. A 25 anni in seguito a un episodio di diplopia e paresi facciali, a ridosso della sua laurea triennale in archeologia, ha ricevuto la diagnosi di Sm Recidivo Remittente. Ha iniziato subito la terapia con il Rebif.

Sono stati sei anni devastanti, guarda la perdita dei capelli sono stati gli ultimi problemi [...] Il problema è che non riuscivo a comprendere in pratica quali erano i sintomi della sclerosi e i sintomi del Rebif perché anche il rebif porta una stanchezza cronica assurda [...] Ero molto insicura e quindi cercavo l'accettazione delle persone attraverso l'aspetto fisico, subito dopo la diagnosi avevo paura proprio di perdere quel mio strumento di accettazione nella società, in pratica, che diventassi brutta e nella mia testa lo ero perché comuncé perdere i capelli, essere stanca, cioè mi vedevo brutta [...] la questione dell'aspetto legata alla sclerosi invece, era semplicemente il fatto che io non potevo più fare esercizio fisico come facevo prima perché mi stancavo prima io facevo gag, gag tosta [...] per me è stato un po' così, nella mia testa ero talmente condizionata, cioè vivere in Calabria è veramente brutto a livello di società, perché lì l'apparenza conta tantissimo, in Calabria cioè, guarda fortuna ho risolto questo problema con la psicologa, è stato veramente devastante vivere in Calabria.

L'approccio narrativo concede a chi si racconta un momento creativo per localizzare significati, discorsi ed esperienze entro il quale il contesto biografico viene ripensato in base alle esigenze del presente. A tal proposito, condivido le parole di Good, esponente dell'approccio culturale e di quello critico (DESJARLAIS, TROOP 2001), che parla del valore delle narrazioni come «actively engaged in reevaluating the past and seeking to open their future» (GOOD 1994: 156).

Con la malattia e gli effetti collaterali della terapia seguita, la frattura di Adele è emersa con il forte disagio per il linguaggio dei segni e dei sintomi del suo corpo, malato, con cui si è ritrovata a vivere. Il nuovo linguaggio del corpo e della malattia le ha mostrato cosa della sua vita le era "intollerante", dal modo di vivere il proprio sé corporeo fino alla scelta del lavoro. «[...] stavo seguendo una strada che mi aveva data la società, genitori, sorella, non era assolutamente mia [...] volevano semplicemente che avessi una laurea e che trovassi un lavoro [...] perché a livello sociale, se tu porti, se tu riesci a trovare là un lavoro, con il lavoro che fai vuol dire che sei proprio in gamba, no? E invece io...».

Dopo 6 anni di Rebif e una nuova lesione, Adele ha iniziato la terapia con Tecfidera (nome commerciale di Dimetilfumarato appartenente alla categoria degli immunomodulatori), con cui ha imparato a convivere mangiando cose molto grasse e pesanti, per sentire di meno i problemi gastrointestinali legati al farmaco.

La malattia e il dispositivo dello stress emergono nella loro capacità connettiva in cui è possibile articolare le relazioni tra il sé, il corpo e la società. Il rischio di non riuscire a bilanciare richieste e risorse, quindi il rischio di divenire “intolleranti” a eventuali squilibri con nuove infiammazioni e sintomi patologici, ha spinto a prendere delle scelte. Da libera professionista occupata nelle case famiglia ad alta problematicità sociale, Roberta ha scelto di lavorare a casa dei bambini con bisogni speciali. Ha lasciato in sospeso il progetto della maternità per il pensiero di non riuscire ad essere presente e attiva “come l’infanzia richiede”. Adele ha abbandonato la carriera da archeologa e da archivista precaria per riuscire ad essere impiegata come categoria protetta in una banca e sentirsi stabile e tutelata.

Le narrazioni di Roberta e Adele sono simili per alcuni aspetti, emerge forte il carattere del rischio nell’interazione tra il corpo e l’ambiente, e il bisogno che ne consegue di attrezzarsi e non stressarsi; una concezione del tempo, delle terapie e delle energie a disposizione, emergono come vie incorporate al fare la propria malattia e al riposizionamento di se stessi nel mondo «human existence is relational – a mode of being in the world – it is continually at risk. This implies not only that our being is conditional on our interactions – bodily, linguistic, and imaginary – with the world in which we live, but that we are involved in a constant struggle to sustain and augment our being in relation to the being of others» (JACKSON 2005: XIV). Jackson rappresenta a pieno l’approccio esistenziale dell’intersezione tra fenomenologia e antropologia. L’autore pone l’attenzione alle esigenze, ai vincoli e alle incertezze esistenziali, alla “lotta per l’essere” che nelle storie di Roberta e Adele si configura nella ricerca di una maggiore sicurezza nella gestione della malattia, in relazione al lavoro e anche all’immagine di un corpo che si vuole tonico e performante. “In relation to the being of others” risuona nelle dinamiche del lavoro proprie del modello neoliberista e nelle questioni di genere, affrontate da decenni negli studi di genere e del post-umano (BRAIDOTTI 1994, 1995, 2005; HARAWAY 1995) che nella malattia, acquisiscono anche la dimensione dell’abilismo. Riguardo l’attenzione verso il corpo, la sofferenza ha mostrato loro la necessità di rivolgere lo sguardo altrove, suggerendo una riarticolazione delle relazioni tra corpo, sé e società in una presa di distanza critica dai valori dominanti.

Che il corpo vissuto sia un soggetto appare molto chiaro nelle percezioni corporee e nelle narrazioni incorporate di Adele e Roberta. Anche Mol affronta questo argomento nel suo lavoro sull'ipoglicemia indicando che il corpo «is the fleshy condition for, or, better, the fleshy situatedness of, our modes of living. In being a living body we experience pain, hunger or agony as well as satisfaction, ecstasy or pleasure. And while the object-body is exposed and publicly displayed, the subject-body is private and beyond, or before, language» (MOL 2004: 2).

### *La negoziazione del sapere intorno alla malattia*

Ho la sclerosi multipla da 32 anni, io quello che ho notato in questi anni che (dopo la diagnosi) ho fatto tanta attività sportiva, ho fatto body building, ho fatto calcetto, ho fatto piscina [...] i figli e tutta la mia vita io l'ho portata [...] io ragazzina di 22 anni, cioè era smarrita, non sapevo che cosa stava succedendo nel mio corpo [...] psicologicamente una persona è presa da quello che ti dice la neurologa, perché si è nudi e crudi davanti a loro e quindi non si sta ragionando su cos'è, che cosa non è... poi nel momento invece che prendi la freddezza di ragionarci sopra e dire ma forse non è così, forse è diversamente, e allora affronti le cose diversamente e quindi scegli magari di non fare" (Monica, 54 anni, malata da 32)<sup>32</sup>.

Monica è una donna di 54 anni che ha terminato la scuola primaria 5+3. Poco dopo la sua diagnosi, forma RR ricevuta a 22 anni, ha sposato l'allora fidanzato per non avere l'ingerenza dei genitori sulla sua malattia<sup>33</sup>. Alla nascita del primo figlio, 25 anni fa, si sono trasferiti in un'altra città dove mi ha ospitato per due giorni a casa sua. Ho conosciuto Monica in un gruppo pazienti Sm su Facebook, è molto attiva sul social network, aiuta le persone con Sm, neo-diagnosticate e non, ascoltando le loro sofferenze per la malattia e i relativi trattamenti, senza indugiare nello sconsigliare farmaci D.M.T. e invitando a pensare con la propria testa. Il marito è il co-protagonista indiretto, direttamente coinvolto nel sostegno alla moglie e alle persone con Sm che hanno conosciuto. Nel periodo caldo dal 2010 al 2012, sono stati molto impegnati nell'associazionismo per lo studio e la promozione del "metodo Zamboni" diffuso mediaticamente tra pazienti<sup>34</sup>; dopo, il social network è divenuto il luogo principale di condivisione della nuova ipotesi.

Per 16 anni Monica ha preso solo il cortisone in occasione di ricadute; dopo, nel 2006 ha scelto, con amarezza, di seguire il trattamento con l'interferone, concluso dopo 5 mesi per effetti collaterali intollerabili:

stavo depressa un giorno sì e un giorno no, stavo male tutti questi buchi addosso, tutti questi lividi e non ce la facevo più, ogni volta un trauma, un dolore incredibile nelle gambe, nella pancia, dappertutto. Poi sono capitata pure nel periodo estivo, dovevo andare al mare, andiamo al mare tatuata, ma stiamo scherzando che me lo faccio io un tatuaggio come dico io, scherzavo... eh non scherziamo in queste cose, perché devo stare male, non capisco [...] quindi ho deciso così e l'affronto così e subito lei (la neurologa) si è alzata di scatto, stai sbagliando, tu vai a finire in sedia, va bene ci vedremo con la sedia allora.

Monica è una persona orgogliosa di sé, può sembrare un po' spocchiosa ma questo appare come il risultato della fatica fatta per rimanere fedele al suo discorso sulla malattia e sul suo corpo. È una donna che cura e tiene molto al suo aspetto fisico, alla sua forza muscolare e di spirito, alla sua libertà di pensiero. Dopo 5 anni dall'abbandono dell'interferone, l'ipotesi vascolare l'ha convinta perché riguarda il sistema venoso.

Ovunque vado a finire io sono convinta cioè (quando ho iniziato) ero convinta al 100%, fa parte della circolazione e in un certo senso ho ragione, qualcosa c'è, qualcosa c'è poi non è fattibile a tutti, questo è una cosa che si sta vedendo e si stanno facendo le sperimentazioni, stanno uscendo nuove cose insomma, stent e cose del genere per far mantenere la vena larga in modo che c'è più scollamento, però stanno ancora sperimentando, ancora, sai la roba burocratica purtroppo è lunga e ce ne vuole. Insomma ogni cosa per riuscire devono passare prima degli anni, poi una cosa che non si può accettare facilmente se ci sono dei benefici o meno, perché togliendo questa patologia che magari diventa più curabile, più leggera, non fa bene al servizio sanitario, eh no, perché una persona malata ha bisogno sempre di farmaci, di ambulatori, di pannolini, di fare analisi, quindi è un circolo vizioso che fa comodo al servizio sanitario, all'associazione (AISM) e a tutto il complesso.

Nel 2011 e 2012 si è sottoposta alle prime due operazioni di angioplastica, la terza a giugno del 2022. La prima nel 2011 è stata molto risolutiva

a livello motorio, perché io avevo dolori alle mani, dolori alle braccia, crampi, nebbia offuscata che avevo, più la gamba che mi tirava molto, perché sai è degenerativa, quindi pian piano le cose andavano avanti, ogni ricaduta, lasciava una traccia [...] Il momento che ho fatto questo intervento io sono regredita (*la disabilità è regredita*), insomma io i tacchi non li mettevo da una vita, 10 anni, e mettermi un tacco da 12 eh non è uno scherzetto e camminare e fare chilometri [...] con gli anni questo intervento va a "scimunire" (*gli effetti si attenuano, scemano*) perché diciamo le linee (*vene*) sono elastiche praticamente, chiamiamole così e allora come un elastico come quando stiri un fazzoletto e rimane la piega, prima o poi ritorna su quella piega, allora pian piano si sono riscattate di nuovo le vene e quindi ho dovuto rifare di nuovo l'intervento.

L'eziologia della malattia secondo l'ipotesi vascolare ha offerto l'opportunità di prendere la propria posizione in una diversa costruzione sociale della malattia. Monica ha sempre pensato che la malattia avesse a che fare con la circolazione del sangue – intuito poi maturato ed elaborato insieme al marito, ai professionisti che hanno voluto ascoltare e alle altre persone con Sm che hanno conosciuto. Riprendendo le parole di Csordas che si domanda «il corpo è un oggetto determinato oppure deve essere in qualche modo considerato anche come un soggetto?» (CSORDAS 2003: 20). La risposta evidenzia che il corpo oltre che biologico è fin dall'inizio culturale e che il linguaggio, secondo l'approccio fenomenologico, *dischiude* l'esperienza. In questo modo, possiamo dire che le rappresentazioni di Monica costruiscono la sua esperienza e la realtà «“oppure” manifestano l'immediatezza incorporata di queste ultime» (*Ivi*: 23). Sostituendo intuito con la *percezione* dei processi corporei, questa mostra una «intelligenza e affettività corporea» (TOOMBS 1988, 203) in cui, è in virtù della condizione dell'incorporazione che Monica ha costruito una struttura oggettuale della realtà. In questa condizione i farmaci, il personale neurologico, le risonanze, appaiono come oggetti “antagonisti”.

Monica non fa risonanze di controllo da anni, se fossero positive con nuove lesioni dice che non ci sarebbe comunque una cura e che servirebbero per dare farmaci «perché mi devo fare il mezzo di contrasto che poi non si smaltisce del tutto mi rimane addosso e quello è un metallo pesante, il metallo pesante fa male per la nostra patologia cioè, ma no è tutto complicato, ragioniamoci, cioè bisogna andare oltre capito in ogni argomento in ogni conversazione con un medico [...] ragionare con la propria testa, ragionare ma farlo lavorare il cervello non tenerlo fermo lì».

Il marito, come a ricoprire il tradizionale ruolo del *pater familias*, le ha consigliato di non lavorare una volta giunti nella nuova città, per evitare motivi e situazioni di stress “che il lavoro porta sempre”. Fin dall'infanzia, hanno educato i figli a collaborare alle faccende di casa affinché queste non pesino tutte su di lei e ognuno, marito compreso, faccia la propria parte. È spesso in giro in macchina per le esigenze dei figli o per chi, paziente Sm, chiede le sue parole; attraverso questo suo ruolo da “consigliera”, continua a “fare” la sua malattia e quella di chi la segue. Cammina e ogni tanto tira la gamba, cerca di non fare troppe cose durante il giorno, in modo che il pomeriggio e la sera non sia troppo stanca. Ha detto che ha cambiato la sua dieta eliminando glutine e latticini (spesso pazienti Sm tolgono prodotti potenzialmente infiammanti) ma a casa li abbiamo mangiati insieme, come se non fosse nei loro gusti modificare la dieta o forse nelle loro possibilità.

Anche affrontare cicli di fisioterapia e riabilitazione non è nelle loro possibilità, ne riconosce l'importanza ma, non seguendo nessun protocollo riconosciuto, non le sono stati mai proposti come prestazione del Ssn e privatamente è una spesa importante.

È una situazione molto diffusa che il personale medico pubblico, non proponga anche la fisioterapia tra le offerte terapeutiche per la Sm, in modo che le persone possano scegliere di seguire farmaci e fisioterapia, o uno o l'altro. La fisioterapia del Ssn viene consigliata e offerta a chi è all'interno di un protocollo D.M.T., ma non a chi ne è fuori sebbene vada alle visite di controllo portando referti diagnostici. La sclerosi multipla è una patologia che agendo a livello neurologico sui muscoli, necessita e risponde molto bene alle tecniche fisioterapiche e riabilitative, ma non sempre coincide con la sclerosi multipla dei reparti di neurologia, se non per evidenti condizioni di disabilità e all'interno di protocolli riconosciuti.

### *Vivere la disabilità – le negoziazioni del “corpo vissuto”*

Gli uomini in generale soffrono, più facilmente delle donne, di disabilità di tipo motorio e sono la maggioranza ad avere la forma secondaria progressiva.

Con la Sm imparare a vivere con la disabilità può avvenire più o meno gradualmente, lungo un processo di accettazione e negoziazione continua delle proprie abilità, esigenze e autonomie.

Riesco a farmi la doccia, riesco, allora io ero arrivato al punto che non riuscivo neanche a lavarmi, tanto che dovevo mettermi la sedia sotto la doccia e stare seduto. Io ora mi faccio, io entro nella doccia, io ora mi alzo la mattina, a piedi sempre tenendomi con le cose (le maniglie) o magari con un braccio o con Sabrina (la fidanzata), arrivo in bagno, mi siedo, mi faccio il bidet, mi lavo, mi alzo, mi metto sotto la doccia, praticamente sto in piedi sotto la doccia, io praticamente mi appoggio su, la mia doccia è tutta in muratura, con le spalle al muro e davanti a me ho una barra alla quale io mi tengo se dovessi cadere, però mi lavo io, cioè mi appoggio con le spalle al muro, alzo le mani in aria mi lavo le ascelle, mi faccio lo shampoo... poi per uscire dalla doccia ovviamente mi da una mano Sabrina perché mi scende la gamba che c'è un leggero gradino, mi prende alle mani perché se non potrei mai mettermi l'accappatoio perché non ce la faccio da solo, non potrei mai arrivare in camera perché scivolerei e cadrei (Dario, 43 anni, malato da 27)<sup>35</sup>.

La coscienza, come ha sottolineato Merleau-Ponty, non è solo una questione di “I think” ma di “I can” (MERLEAU-PONTY 1962: 137) e come aggiunge

Jackson, anche di “non posso”: «To be human is not only to have intentions and purposes, which one strives to consummate, despite limited possibilities, finite abilities and scarce resources; it is to be thwarted, conflicted and thrown by contingency and circumstance» (JACKSON 2005: XIII).

Secondo Symour (1998) l'esperienza della disabilità mette in evidenza il lavoro continuo che l'incarnazione comporta per tutti dove, il processo di ricostruzione della propria esperienza fenomenologica e carnale continua ad intrecciarsi con le aspettative sociali. Questa visione sposta nel sociale la disabilità vissuta e permette di valorizzare e promuovere processi creativi di re-invenzione e re-incorporazione messi in atto per “more habitable worlds” (DOKUMACI 2023).

Dario ha la forma secondaria progressiva da circa 10 anni e da allora percepisce la pensione di invalidità, arrivata ora a 1500 euro mensili come pensione di invalidità e assegno per “l'accompagnato”, riconosciuto dalla previdenza sociale a chi non ha più autonomia. È cambiata la percezione di sé nello spazio, vive la sua corporeità anche attraverso dispositivi e supporti incorporati, come il deambulatore o la sedia a rotelle, le maniglie alle pareti o la parete attrezzata, che ridefiniscono la sua identità e la sua consapevolezza come “corpo vissuto”. Da cinque anni si affida al protocollo Coimbra e nota dei miglioramenti nella sua condizione.

Ha ricevuto la diagnosi SmRR nel 1996, aveva 16 anni. Quando ebbe una neurite all'occhio la curò con il cortisone con molto ritardo, da allora con l'occhio sinistro vede solo luci e ombre; ciononostante guida ancora la sua smart, per spostarsi nel paese o per andare al mare o in piscina nelle cittadine vicine. La macchina ha il cambio automatico e ormai è piena di bozzi; continuare a muoversi da solo ed essere indipendente, ha significato cercare di mantenere il più a lungo possibile la sua identità, fare la sua vita e la sua malattia. Dario era iscritto alla facoltà di Statistica, dopo 10 esami ha abbandonato perché non gli interessava.

Dai 16 anni fino ai 24 anni, non trovando attive le lesioni mostrate dalle risonanze, non veniva prescritto il cortisone, in quel periodo inoltre non c'erano farmaci D.M.T. A 24 anni, nel 2004, dopo nuove placche nella Rm, ha iniziato il trattamento con Avonex, proseguito per 8 anni, poi sostituito nel tempo con altri farmaci.

Mi hanno massacrato, rovinato la vita perché praticamente mi hanno indebolito. Io ero un trattore [...] ogni nuovo farmaco che loro vedevano che nasceva me lo facevano provare, quindi sono stato una cavia e tassativamente tutti i farmaci che mi davano loro non portavano a nessuna conclusione [...]

la stanchezza mi impediva di fare attività fisica e non facendo attività fisica perché stavo sempre sdraiato sul letto a faccia in giù, la disabilità aumentava, perché tu non usando i muscoli, i muscoli tendono a...

Dopo Avonex, Dario ha preso Gilenya, Rebif 44, Tecfidera e tre cicli di ciclofosfamide (nome commerciale: Endoxan Baxter, un forte immunosoppressore, chemioterapico applicato nella Sm). Da cinque anni ha smesso di prendere farmaci e segue i trattamenti previsti dal Protocollo Coimbra.

Dario non sente più la stanchezza di un tempo e ha notato dei miglioramenti nell'uso delle mani e delle braccia: «da quando faccio il protocollo mi sento molto meglio, riesco a fare cose, il braccio sinistro, sia per la piscina, lo sto un po' recuperando, le gambe sono sempre come erano prima... dovrei cercare di trovare degli esercizi più mirati per le gambe e però considera sono buone... io per esempio i problemi alla vescica li ho, non li ho risolti perché comunque ce li ho ma sono migliorati tantissimissimissimo».

Per il protocollo Dario spende 350-400 euro al mese tra vitamina D e Omega3, a cui si aggiungono i soldi per l'alimentazione e per la palestra/piscina.

Io già solo di pasta per questo mese pasta e farina per farmi il pane, per un mese ho speso 80 € [...] poi devi spendere tanto perché devi mangiare il pesce, poi perché devi fare l'attività fisica, quindi devi fare la palestra e te la devi pagare perché per esempio io che faccio il protocollo da ora in poi, siccome sto aumentando ulteriormente la vitamina D [...] non camminando, devo caricare le ossa e quindi devo andare in palestra a fare questa cosa della pedana vibrante, in più faccio piscina per il nuoto per fare attività fisica.

Grazie all'assegno di invalidità mensile, all'appartamento senza spese di proprietà familiare, e alla sua fidanzata che svolge il ruolo dell'assistente domiciliare aiutandolo a lavarsi, a fare attività fisica e cucinando per lui, Dario riesce a seguire il protocollo Coimbra e mettere in atto la sua malattia, co-costruita nella rete familiare.

Non lavora più, non è più attivo né interessato alla dimensione del valore di sé come merce o come performance nel mercato delle cose, delle professionalità come in quello della socialità. Da giovane era desideroso di aprire una sua attività indipendente, di avere una bella casa o macchina, cioè di "riuscire". Nel tempo ha imparato ad usare l'assegno senza sperperarlo e a riconoscersi valore come parte della società.

Sono uno che mi piace stare da solo, che si vuole bene, che ha cambiato modo di vivere perché ero un ragazzo che facevo tante, tante cose per dire, sia a livello fisico diciamo perché facevo molto sport, sia a livello di feste e di cose, abusavo di un milione di sostanze e oggi sono cambiato perché

curo più l'aspetto, diciamo psicologico mio. Ecco curo anche l'aspetto fisico come facevo prima, ho cambiato completamente stile di vita e di questo ne sono felice cerco di aiutare le altre persone [...] mi sento una persona che ora riesco di più a immedesimarmi nelle altre persone prima non ci riuscivo.

Nella reinvenzione del suo quotidiano (MORO *et al.* 2014), Dario per “stare al mondo” ha re-inventato una sua identità corporea ed esperienziale che usa, virtualmente e non, per fare rete con pazienti Sm, per avere e dare informazioni e supporto.

### *Conclusioni*

Questo articolo sviluppa etnograficamente le storie di cinque persone, attorno alle narrazioni dello stress e delle scelte di cura, cercando di tessere le trame delle relazioni corpo, sé e società secondo una lettura “sociomatica”, antropologica del fenomeno della Sclerosi multipla.

Cosa vuol dire avere, curare, farsi curare, fare la propria sclerosi multipla, il proprio corpo malato, reiventando e ricostruendo la propria esperienza incarnata del sé. Come dice Quaranta, «le rappresentazioni locali della malattia interessano [...] nella loro qualità di veri e propri dispositivi storici di completamento e di costruzione della corporeità» (QUARANTA 1999: 155). Il processo di costruzione e ricostruzione del proprio sé incorporato, dopo l'interruzione-irruzione della Sm, è apparso collegato in qualche modo con la percezione di ciò che si considera adeguato e rispondente ai propri bisogni e desideri di salute, oppure “rischioso” per una salute condizionata dalla diagnosi di Sclerosi multipla.

Per Roberta (D.M.T.) la salute è non avere sintomatologie, la “malattia in testa influenza più la testa” nel progettare che il corpo; con i suoi tempi, a casa, fa esercizi di pilates. Ora ha vissuto il detto “domani può succedere qualsiasi cosa” e immagina il futuro con paura, incertezza con cui negozia le aspettative per un lavoro adeguato ai suoi studi, una casa insieme con il compagno e dei pappagalli.

Per Adele (D.M.T. e Medicine Alternative Complementari) la salute è fare quello che ha sempre fatto fino adesso per stare bene. Oltre ai trattamenti D.M.T. fa osteopatia, *qi gong* e meditazione che l'hanno riavvicinata al suo corpo con consapevolezza e la riportano a se stessa. Vede il futuro roseo: «adesso mi godo quello che sono riuscita a costruire per stare bene. Poi se un giorno dovesse succedere qualcosa, vedremo cosa fare».

Per Monica (CCSVI) la salute è libertà dai pensieri di dover dosare le attività quotidiane. Il futuro è sempre da costruire, anche con la malattia; le cose, la vita si devono fare perché la vita è una.

Per Dario (non più D.M.T., protocollo Coimbra) la salute è «non aver bisogno di nessuno [...] Riuscire a fare quello che ho fatto il giorno prima, oppure meglio di quello che ho fatto il giorno prima». Il futuro non lo immagina perché ha sempre vissuto giorno per giorno.

Enrico (D.M.T., non più Coimbra, CCSVI) sono molti anni che non è in salute «visto che è la malattia incurabile, ma la cosa fondamentale è la ricerca della guarigione, cioè anche se la vediamo come un puntino lontanissimo, l'ambizione deve sempre esserci». Il futuro è roseo perché è convinto che prima o poi guarirà.

È rilevante riflettere sui tanti modi di prendersi cura di sé, di farsi curare, sui diversi paradigmi del corpo sano. Emerge il valore della serenità nel cercare di controllare “ufficialmente” la malattia; della qualità della vita evitando gli effetti collaterali dei D.M.T. o non rinunciando alla “vita”; della speranza nella ricerca e dell'autodeterminazione. La Sm diviene “oggetto attivo”, che mobilita persone, forze, soldi, interessi, dolori; ma è anche, in senso proprio, un modo particolare di percezione.

L'obiettivo di essere in salute e l'immagine del futuro cambiano in base al percorso di cura scelto. Altre dimensioni della propria vita vengono negoziate con la malattia, in termini di progettualità. La paura dello stress psicofisico porta a cambiare lavoro, a mettere in forse il desiderio di avere dei figli e in queste poche storie di vita, anche questo cambia in base all'aderenza, o meno, alla prognosi ufficiale o alle relative indicazioni generali su cosa, si presume, sia buono o rischioso fare. Certamente sono anche questioni legate alle singole individualità in ciascuno dei contesti storico sociali di vita.

Nella scelta tra i diversi trattamenti terapeutici, l'età della persona o il livello formativo non sembrano determinanti mentre l'età della malattia può incidere sulla scelta. I protocolli D.M.T. rappresentano una forma di prevenzione nel tentativo di evitare nuove lesioni nel Snc; gli effetti collaterali possono essere tollerabili o molto invalidanti e differiscono come intensità da persona a persona. Molti pazienti, soprattutto con tanti anni di malattia e nei gruppi pazienti virtuali, rappresentano l'ingiustizia della malattia (KLEINMAN 1995) e della mancanza di cure risolutive, definendo le linee di un rapporto iniquo e di sopraffazione tra le case farmaceutiche – il car-

nefice – e pazienti Sm – le vittime – cavie alle quali D.M.T. sembrano molto simili tra loro.

L'ipotesi CcSVI nella Sm rappresenta un fattore di causalità della patologia e un possibile trattamento risolutivo, per il processo infiammatorio e i sintomi connessi; è relativamente semplice, stabile o da ripetere, e incarna le aspettative di alcuni/e pazienti per una soluzione diversa soprattutto per la qualità della vita. Allo stesso tempo richiama il pregiudizio diffidente del sapere medico soprattutto neurologico; la soluzione proposta dal chirurgo vascolare, ha sconvolto e sorpreso una comunità scientifica legata al dogma dell'autoimmunità e ai farmaci per controllarla.

Il protocollo Coimbra offre, per il disturbo autoimmune, un altro trattamento che impatta sul processo infiammatorio e i sintomi connessi; è potenzialmente pericoloso per i reni e per questo richiede maggiore impegno nel seguirlo, non si tratta solo di compresse. Per la sua pericolosità non è ben visto dalla classe medica né da pazienti tra cui, l'uso di integratori, rimanda anche al guadagno sulla loro salute, che vedono in chi li produce.

Nella maggior parte dei casi, pazienti che intraprendono percorsi non riconosciuti, non sono ascoltati nei loro buoni risultati dal loro personale neurologico di riferimento (diminuzione dei sintomi, delle lesioni) e a volte non sono mantenuti come pazienti. Si crea una situazione analoga a quella descritta dalla filosofa Isabelle Stengers: non potendo o volendo spiegare guarigioni o miglioramenti avvenuti attraverso altri paradigmi, la medicina ufficiale non li ritiene rilevanti. Coimbra e Zamboni appaiono come i nuovi ciarlatani di fronte alla neurologia ufficiale, sebbene le loro teorie vengano pubblicate nelle riviste scientifiche<sup>36</sup>.

Nell'articolazione delle etnografie, centrale è il momento della "crisi", prendendo ad uso un termine psichiatrico, del momento in cui viene a mancare la tolleranza immunitaria e si diventa "intolleranti". A cosa? TAUSSIG (2006) sottolinea il potenziale politico della *illness* che, spezzando la routine quotidiana costringe a chiedersi, perché io, che cosa mi è successo e in che tipo di posizione mi trovo e devo trovarmi più avanti per risolvere questa crisi non ordinaria; la malattia in questo senso diviene un grande attivatore di domande.

Lo "stress" è il corredo narrativo dell'esordio della malattia e di successive esacerbazioni. Seguendo le riflessioni sul dolore (LE BRETON 2017) e sulla fibromialgia (MORETTI 2019), il *distress* come risposta a stimoli pressanti e l'improvvisa miccia dell'intolleranza immunitaria come fenomeno in sé, emergono come esperienze non distaccate dalla persona che ne sta facendo

esperienza perché non sono solo una sensazione o un fenomeno causato da processi fisici e organici, ma una continua elaborazione personale della sensazione e dell'esperienza della sofferenza. In questo senso il *distress*, l'intolleranza immunitaria, la lesione neuronale e quindi la sofferenza della malattia, possono essere letti, anche, come il frutto di un processo di *semantizzazione*, un linguaggio del "corpo vissuto" da contestualizzare e situare.

La malattia e il dispositivo dello stress emergono nella loro capacità connettiva in cui è possibile articolare le relazioni tra il sé, il corpo e la società. Il rischio di non riuscire a bilanciare richieste e risorse, quindi il rischio di divenire "intolleranti" a eventuali squilibri con nuove infiammazioni e sintomi patologici, spinge a cambiare, con la speranza di poter controllare "*influences illness course*" (DEL VECCHIO GOOD *et al.* 1990: 68).

Questo articolo vuole essere un contributo di antropologia medica alla conoscenza dei mondi che ruotano attorno al fenomeno della sclerosi multipla, nell'esperienza delle persone che ne soffrono. Cambiare il linguaggio nella mia analisi e riportare l'intolleranza dal discorso immunitario alle narrazioni delle persone con Sm, ha guidato la mia riflessione sui processi di incorporazione e semantizzazione nelle esperienze di malattia. Riprendendo Seppilli, la biomedicina appare non abbastanza scientifica da tenere in considerazione l'intera compagine dei significati attorno al vivere (con) una patologia che viene presentata come cronica, degenerativa e senza cure. L'intenzione è di contribuire a considerare i processi di salute/malattia nei termini di fenomeni biologici e storico-sociali complessi e riposizionare, conseguentemente, le persone e il loro bagaglio, al centro dei processi di cura. Anche i saperi medici e relativi trattamenti sono inseriti in complessi processi storici, culturali, economici e politici. L'obiettivo di questo testo poggia sulla necessità di riconoscere le diverse politiche che influenzano le esperienze di malattia e di cura e distinguere, in questo processo, il ruolo centrale che i/le pazienti possono rivestire come agenti attivi della loro condizione di salute. Riappropriarsi del discorso sul proprio corpo e sulla propria esperienza di vita, indipendentemente dai percorsi di cura scelti, consente di significare il proprio vissuto di malattia, determinante nel caso di malattie croniche come la Sm, per promuovere migliori condizioni di salute.

Dall'osservazione di Kant, Canguilhem dedusse che «non c'è una scienza della salute» e che «la salute non è un concetto scientifico». Successivamente, sviluppando un'osservazione di Cartesio si domandò: «Com'è possibile [...] che non ci si sia mai chiesti se la salute non è una verità del corpo?»

(FASSIN 2014: 35). La comprensione della salute, nella relazione fra scienza e verità, è ciò che l'antropologia promuove, come sottolinea Fassin, e ciò che emerge dalle anime incarnate, come verità dei corpi biologicamente "non a norma" (CANGUILHEM 1963).

### Note

<sup>(1)</sup> Il presente testo potrà essere frammentario su determinate argomenti e questioni, limiti questi derivanti dal fatto che è il frutto di un più ampio elaborato che costituisce la mia tesi di dottorato, alla quale si rinvierà per un più esaustivo resoconto sulla ricerca.

<sup>(2)</sup> Articolo frutto della collaborazione con l'antropologa e psichiatra Anne E. Becker.

<sup>(3)</sup> I quattro approcci distinti sono: *a)* ermeneutico, che si contrappone alla visione oggettivante e naturalizzante dell'esperienza umana ponendo l'attenzione sull'intenzione della coscienza, per cui ogni percezione è sempre legata ad un orizzonte entro il quale soltanto diventa significativa (DESJARLAIS 2003, GOOD 1994, MATTINGLY 1998, 2010*b*); *b)* culturale, il paradigma dell'incorporazione e la relazione del corpo con il mondo riportano al lavoro di Csordas (1990, 1993, 1994*a*, 1997, 1999*a*, 2002, 2011); *c)* esistenziale che pone l'attenzione alle esigenze, ai vincoli e alle incertezze esistenziali, alla "lotta per l'essere" (JACKSON 2005), alla questione di cosa significhi essere umani; *d)* approccio fenomenologico critico che affronta la fenomenologia del potere e le condizioni storiche che informano la corporeità, l'esperienza incorporata del mondo vissuto (BIEHL *et al.* 2007, GOOD 1994, DESJARLAIS 1997, SCHEPER-HUGHES 1993, 2000).

<sup>(4)</sup> L'utilizzo della forma verbale riflessiva mette l'accento sul processo di costruzione della patologia. Deriva dalla forma passiva del "far-fare, farsi-fare", attraverso la quale Bruno Latour (2006) pone attenzione su cosa spinge individui o collettivi a fare le cose che fanno, a prendere delle scelte, nella distinzione tra "fatto" che rinvia alla realtà esterna, "feticcio" alle credenze del soggetto e "faticcio" che permette il transito dalla fabbricazione alla realtà.

<sup>(5)</sup> Nell'ospedale Salpêtrière, il trentennio 1838-1868 portò alla nascita di una popolazione di "pazienti prigionieri" – persone ricoverate negli ospedali appartenenti alle classi più povere (le persone più abbienti venivano curate in casa) e fu possibile seguire e registrare un numero elevato di sintomatologie, testare strategie terapeutiche ed eseguire un numero relativamente elevato di autopsie.

<sup>(6)</sup> La confusione della sclerosi multipla con l'isteria, è continuata, in Nord America, fino agli inizi del XXI secolo. Cfr. GANESH, STAHNISCH 2014, WALZL, SOLOMON, STONE 2022.

<sup>(7)</sup> Cfr. KABAT, MOORE, LANDOW 1942.

<sup>(8)</sup> L'ipotesi dell'autoimmunità non è condivisa all'unanimità dalla comunità scientifica. Nell'ottobre 2004 JN pubblica per "Controversies in Neurology" tre articoli sul tema, <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/issue/61/10> (consultato il 29 ottobre 2024) presenti anche su Pubmed.

<sup>(9)</sup> Quaranta (1999) ha ricostruito il dibattito medico e storico che ha investito la sindrome da affaticamento cronico (Cfs); questa è apparsa come la nuova neurastenia, “l’isteria dell’epoca postmoderna” (QUARANTA 1999: 135). Lo studio ha riguardato anche l’encefalomielite mialgica (Em) che ha gli stessi sintomi di fatica cronica e astenia invalidante. Nell’etnografia questa viene costruita attorno ad un fattore virale, al sistema immunitario indebolito (*Ivi*: 147-154).

<sup>(10)</sup> Tauber (2015, 2017) sostiene che pur servendo come modello utile, il sé immunitario non esiste come tale; invece di una demarcazione di sé/non sé, il sistema immunitario si “vede”, mostra uno spettro complesso di risposte, che se viste dall’esterno del sistema appaiono come discriminazione di “sé” e “non sé” [...] se lo spettro di immunità è ingrossato, semplicemente, tutta l’immunità è “autoimmunità”, e lo stato patologico di immunità diretto ai normali costituenti dell’organismo è un particolare caso di disregolazione, opportunamente designato, autoimmune.

<sup>(11)</sup> Il fenomeno della sclerosi multipla è maggiormente presente nei paesi lontani dall’equatore: Nord America, Europa, Australia; cfr. <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>.

<sup>(12)</sup> [https://www.aism.it/terapie\\_modificanti\\_la\\_sclerosi\\_multipla](https://www.aism.it/terapie_modificanti_la_sclerosi_multipla) (consultato il 29 gennaio 2024).

<sup>(13)</sup> La forma RR è la più comune (85%) in cui si verifica un’alternanza tra fasi acute (recidive), nelle quali si presentano nuove infiammazioni al SNC, con o senza sintomi, e fasi di remissione in cui l’area interessata si sfiamma e eventuali sintomi scompaiono, con possibili conseguenze in termini di disabilità e con una possibile progressione della malattia. SP è la seconda forma più diffusa (15%), indica la progressione della malattia in termini di disabilità in cui i sintomi delle infiammazioni non scompaiono. La forma PP è soprattutto midollare e si presenta dalla diagnosi con invasive forme di disabilità che progrediscono senza nuove infiammazioni.

<sup>(14)</sup> Cfr. ZAMBONI 2006.

<sup>(15)</sup> Cfr. PEDRIALI, ZAMBONI 2015.

<sup>(16)</sup> Nel range 2003-2024 su google scholar e PubMed si contano numerosi articoli cercando: CCSVI (o perfusion) + multiple + sclerosis.

<sup>(17)</sup> L’ANSA e il “Corriere della Sera” riportarono le parole di Zamboni e Comi (allora presidente della Società italiana di neurologia) intervenuti alla presentazione della “CCSVI nella Sm” ai congressi del 2010 di ECTRIMS (*European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis*) a Gotemborg, e “Controversies in Neurology” a Barcellona.

<sup>(18)</sup> Cfr. COMI *et al.* 2013.

<sup>(19)</sup> Cfr. ZAMBONI *et al.* 2020.

<sup>(20)</sup> Situazione analoga si è venuta a creare prima in Canada e negli Stati Uniti dove il fenomeno in rete dei gruppi pazienti CCSVI nella Sm si è formato prima (STOLZ 2015).

<sup>(21)</sup> L’endocrinologo americano Michael Holick negli anni ’70 scoprì come dosare la vitamina D; i suoi numerosi studi e pubblicazioni indicano l’alto valore della vitamina D nella prevenzione e cura delle malattie. Cicero Galli Coimbra applica i risultati emersi

dalle ricerche di Holick alla cura delle malattie autoimmuni, correlate con la carenza di vitamina D.

<sup>(22)</sup> <https://vitaminadperlasclerosimultipla.wordpress.com/> (consultato il 27 maggio 2024).

<sup>(23)</sup> Il termine sclerare significa dare di matto, sragionare, arrabbiarsi. Deriva da arteriosclerosi con riferimento al decadimento mentale prodotto da questa malattia.

<sup>(24)</sup> Il 17 aprile 2004, si è tenuto a Roma il convegno organizzato dal Gruppo LES Lazio: “LES e malattie autoimmuni: cosa c’è di nuovo?”, di cui, nel 2005, sono stati pubblicati gli atti.

<sup>(25)</sup> L’intervento presentato al convegno verteva su *Stress e malattia autoimmuni*.

<sup>(26)</sup> Uccelli A. (2015), *Meccanismi immunologici alla base della tolleranza immunitaria*, About Open [Internet] [cited 2023 Nov. 28], Vol. 1(1): 1-5. Disponibile all’indirizzo: <https://journals.aboutscience.eu/index.php/aboutopen/article/view/110> (consultato il 29 ottobre 2024).

<sup>(27)</sup> Intervistato online il 1° febbraio 2023.

<sup>(28)</sup> Intervistata a casa sua il 25 novembre 2022.

<sup>(29)</sup> Devan Stahl è una studiosa in bioetica, religione, etica della disabilità.

<sup>(30)</sup> Nelle narrazioni ho mantenuto il carattere minuscolo nei farmaci per la Sm perché sono di uso comune tra i/le pazienti; nel testo ho usato il carattere maiuscolo senza aggiungere ®.

<sup>(31)</sup> Intervistata a casa mia il 21 gennaio 2023.

<sup>(32)</sup> Intervistata a casa sua il 27 settembre 2022.

<sup>(33)</sup> Aneddoto – Monica e l’allora fidanzato, poi marito, sono andati all’AISM locale poco dopo la diagnosi e hanno conosciuto un uomo che aveva la Sm da trent’anni, quindi orientativamente dal 1960: «non aveva mai fatto niente perché non c’era niente e dopo tanti anni stava discretamente, era arrivato con una stampella e ogni tanto si tirava la gamba». Quest’uomo aveva parlato anche di effetti collaterali dell’interferone, motivando la ventiduenne Monica a rifiutare di assumere il farmaco.

<sup>(34)</sup> Cfr. BOCCHINO 2022.

<sup>(35)</sup> Intervistato online il 6 aprile 2023.

<sup>(36)</sup> Cfr. NATHAN, STENGERS 1996.

## Bibliografia

BOCCHINO A. (2022), *Using Social Media to Build a Counter-Power Movement: Multiple Sclerosis and Ccsvi, a Case Study*, PhD thesis University of Westminster School of Media and Communication.

BEARD G. (1869), *Neurasthenia or Nervous Exhaustion*, “Boston Medical and Surgical Journal”, Vol. 3: 217-220.

BEARD G. (1880), *A Practical Treatise on Nervous Exhaustion (Neurasthenia)*, William Wood, New York.

- BURNET F.M. (1964), *A Darwinian Approach to Immunity*, "Nature", Vol. 203: 451-454.
- CANAL N., GHEZZI A., ZAFFARONI M. (2011), *Sclerosi multipla. Attualità e prospettive*, Elsevier, Amsterdam.
- COMI G., BATTAGLIA M.A., BERTOLOTTI A., DEL SETTE M., GHEZZI A., Malferrari G., Salvetti M., SORMANI M.P., Tesio L., Stolz E., Mancardi G. (2013), *Italian Multicentre Observational Study of the Prevalence of CSMV in Multiple Sclerosis (CoSMo study): Rationale, Design, and Methodology*, "Neurological Sciences", Vol. 34(8): 1297-307.
- CSORDAS T.J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos", Vol. 18(1): 5-47.
- CSORDAS T.J. (2002), *Somatic Modes of Attention*, pp. 241-259, in CSORDAS T.J., *Body/Meaning/Healing*, Palgrave Macmillan US, New York.
- CSORDAS T.J. (2015), *Toward a Cultural Phenomenology of Body-World Relations. Phenomenology in Anthropology: a Sense of Perspective*, pp. 50-67, in RAM K., HOUSTON C., JACKSON M. (Eds.) *Phenomenology in Anthropology: A Sense of Perspective*, Indiana University Press, Bloomington.
- DEI F. (2020), *Etica e antropologia medica, Tullio Seppilli e la moralità della scienza*, in "AM Rivista della Società Italiana di Antropologia medica", 49: 117-127
- DESJARLAIS R., THROOP C.J. (2011), *Phenomenological Approaches in Anthropology*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 40: 87-102.
- DI GIACOMO S. (1991) (Review by), *All of a Piece: A Life with Multiple Sclerosis by Barbara D. Webster*, in "Medical Anthropology Quarterly", New Series, Vol. 5(2): 190-192.
- DOKUMACI A. (2023), *Activist Affordances: How Disabled People Improve More Abitable Worlds*, Duke University press, Durham, North Carolina.
- FOUCAULT M. (1963), *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, PUF, Paris.
- GANESH A., STAHNISCH F.W. (2014), *A History of Multiple Sclerosis Investigations in Canada between 1850 and 1950*, "Canadian Journal of Neurological Sciences", Vol. 41(3): 320-332.
- GOOD B. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino.
- GULLÀ R. (2020), *Dell'aver la Sclerosi multipla. La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 21(50): 313-346.
- KABAT E.A., MOORE D.H., LANDOW H. (1942), *An Electrophoretic Study of the Protein Components in Cerebrospinal Fluid and Their Relationship to the Serum Proteins*, "Journal of Clinical Investigation", Vol. 21(5): 571-577.
- KLEINMAN A., BECKER A.E. (1998), "Sociomatics" the contributions of psychomatic medicine, in "Psychomatic Medicine", Vol. 30(3): 475-480.
- LANDSTRÖM C. (2000), *The Ontological Politics of Staying True to Complexity*, "Social Studies of Science", Vol. 30(3): 475-480.
- LATOUR B. (1986 [1979]), *The Social Construction of Scientific Facts*, Sage Publications, Beverly Hills.
- LATOUR B. (1987), *Science in Action: How to Follow Scientist and Engineers through Society*, Open University Press, Maidenhead, Berkshire, UK.
- LATOUR B. (2006), *Fatture/fratture: dalla nozione di rete a quella di attaccamento*, "I Fogli di ORISS", Vol. 25: 11-32.
- LE BRETON D. (2017 [2010]), *Esperienze del dolore*, Raffaello Cortina, Milano.

- LOCK M. (1993), *Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 22(1): 133-155.
- MAZZARELLO P. (2023), *Storia avventurosa della medicina*, Neri Pozza, Milano.
- MOL A. (2002), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham, North Carolina.
- MOL A., LAW J. (2004), Embodied Action, Enacted Bodies: *The Example of Hypoglycaemi*, "Body & Society", Vol. 10(2-3): 43-62.
- MORETTI C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, ETS, Pisa.
- MORETTI C. (2021), *Sfidare i confini della normalità: la fibromialgia tra il reale e l'irreale, il visibile e l'invisibile*, pp. 173-184, in GRASSI P., ZAMMIT R. (Eds.), *La bioetica dei cinque sensi tra pratica clinica e metafore*, Tau, Todi (PG).
- MURRAY T.J. (2009), *The History of Multiple Sclerosis: The Changing Frame of the Disease Over the Centuries*, "Journal of the neurological sciences", Vol. 277(Suppl. 1): 53-58.
- NATHAN T., STENGERS I. (1996), *Medici e stregoni: manifesto per una psicopatologia scientifica e il medico e il ciarlatano*, Bollati Boringhieri, Torino.
- PEDRIALI M., ZAMBONI P. (2015), *The Pathology of the Internal Jugular Vein Wall in Multiple Sclerosis*, "Journal of Multiple Sclerosis", Vol. 2: 160.
- PRADEU T. (2019), *Immunology and individuality*, "eLife", Vol. 5(8): e47384.
- QUARANTA I. (1999), *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome. Un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla Chronic fatigue syndrome (Cfs) nel Regno Unito*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 4(7-8): 129-172.
- ROSATO E., SALSANO F. (Eds.) (2005), *Stress e malattie autoimmuni*, Intervento presentato al Convegno del Gruppo LES e malattie autoimmuni "Cosa c'è di nuovo?" del 2004 a Roma.
- SCHEPER-HUGHES N., LOCK M. (1987), *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work*, "Medical anthropology quarterly", Vol. 1(1): 6-41.
- SELEY H. (1975), *Stress without Distress*, Signet, New York.
- SEPPILLI T. (2008), *Etnomedicina e antropologia medica: un approccio storico-critico*, in "AM Rivista della Società italiana di Antropologia medica", 21-26: 53-80.
- STAHL D. (2013), *Living into the Imagined Body: How the Diagnostic Image Confronts the Lived Body*, "Medical Humanities", Vol. 39: 53-58.
- STOLZ E. (2015), *Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency: The End of "The Big Idea"?*, "Brain and Behavior", Vol. 5(1): 1-2.
- TALLEY C.L. (2004), *The Emergence of Multiple Sclerosis as a Nosological Category in France, 1838-1868*, "Journal of the History of Neuroscience", Vol. 12(3): 250-265.
- TALLEY C.L. (2005), *The Emergence of Multiple Sclerosis, 1870-1950: A Puzzle of Historical Epidemiology*, "Perspectives in Biology and Medicine", Vol. 48(3): 383-95.
- TAUBER A.I. (2015), *Reconceiving Autoimmunity: An Overview*, "Journal of Theoretical Biology", Vol. 375: 52-60.
- TAUBER A.I. (2017), *Immunity: The Evolution of an Idea*, Oxford University Press, Oxford, UK.
- TAUSSIG M. (2006 [1980]), *Reificazione e coscienza del paziente*, pp. 75-106, in QUARANTA I. (Ed.), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.

- TOOMBS S.K. (1988), *Illness and the Paradigm of Lived Body*, "Theoretical Medicine", Vol. 9(2): 201-226.
- TOOMBS S.K. (1992), *The Body in Multiple Sclerosis: A Patient's Perspective*, pp. 127-137, in LEDER D. (a cura di), *The Body in Medical Thought and Practice*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- TOOMBS S.K. (1995), *The Lived Experience of Disability*, "Human studies", Vol. 18(1): 9-23.
- VIDAL F., ORTEGA F. (2017), *Being Brains. Making the Cerebral Subject*, Fordham University Press, New York.
- ZAMBONI P. (2006), *The Big Idea: Iron-dependent Inflammation in Venous Disease and Proposed Parallels in Multiple Sclerosis*, "Journal of the Royal Society of Medicine", Vol. 99(11): 589-593.
- ZAMBONI P., GALEOTTI R., SALVI F., GIAQUINTA A., SETACCI C., ALBORINO S., GUZZARDI G., SCLAFANI S. J., MAIETTI E., VEROUX P. (2020), *Brave Dreams Research Group. Effects of Venous Angioplasty on Cerebral Lesions in Multiple Sclerosis: Expanded Analysis of the Brave Dreams Double-Blind, Sham-controlled Randomized Trial*, "Journal of Endovascular Therapy", Vol. 27(1): 1526602819890110.
- WALZL D., SOLOMON A. J., STONE J. (2022), *Functional Neurological Disorder and Multiple Sclerosis: a Systematic Review of Misdiagnosis and Clinical Overlap*, "Journal of Neurology", Vol. 269: 654-663.
- WEBSTER B. D. (1989), *All of a Piece: A Life with Multiple Sclerosis*, JHU Press, Baltimore.

## Scheda sull'Autrice

Rosanna Gullà (Roma, 15/01/1974) ha conseguito la laurea in Lettere indirizzo demotnoantropologico, e successivamente il Master di II livello in Sviluppo e Cooperazione Internazionale; attualmente frequenta il dottorato di Antropologia Medica e Salute Globale presso l'Università Rovira i Virgili di Tarragona, in Spagna. Per l'Unità Psicosociale e di Integrazione Culturale dell'OIM (Organizzazione internazionale per le migrazioni) ha svolto ricerche sul benessere psicosociale e l'assistenza socio-sanitaria dei migranti. Ha collaborato alle attività di ricerca della Missione Etnologica in Ghana (MEIG) sulla medicina tradizionale Nzema (PAVANELLO M., SCHIRRIPIA P. (Eds.), 2008, *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Collana di Studi Antropologici, Edizioni Nuova Cultura - Roma).

## Riassunto

*La Sclerosi multipla (Sm) nel suo farsi. Pratiche di cura nella negoziazione del "corpo vissuto"*

L'articolo affronta le relazioni tra le politiche del sapere nella Sm e i vissuti incorporati di malattia e cura delle/dei pazienti. Il paradigma del "corpo vissuto" e quello dell'"incorporazione" costituiscono gli strumenti teorici per esplorare come la malattia viene "messa in atto" e come viene costruito il corpo malato in relazione ai trattamenti terapeutici scelti. L'ipotesi Ccsvi e il protocollo Coimbra sono riconosciuti da pazienti e non dalla comunità scientifica legata al dogma dell'autoimmunità e ai farmaci per controllarla. Centrali i processi socioculturali, economici e politici di cui è parte il fenomeno Sm, nell'esperienza delle persone che ne soffrono.

*Parole chiave:* politiche del sapere, Ccsvi, Coimbra, incorporazione, corpo vissuto

## *Resumen*

*La Esclerosis múltiple (Em) en ciernes. Prácticas de cuidado en la negociación del “cuerpo vivido”*

El artículo aborda las políticas de conocimiento en Em y las experiencias encarnadas de los pacientes con la enfermedad y cuidados. El paradigma “cuerpo vivido” y “incorporación” constituyen las herramientas teóricas para explorar cómo se actúa la enfermedad y se construye el cuerpo enfermo en relación con los tratamientos elegidos. Hipótesis CCSV1 y protocolo Coimbra son reconocidos por de pacientes y no por la comunidad científica vinculada al dogma de la autoinmunidad y los fármacos para controlarla. Central son los procesos socioculturales, económicos y políticos de los que forma parte el fenómeno de Em, en la experiencia de los enfermos.

*Palabras clave:* políticas del conocimiento, CCSV1, Coimbra, encarnación, cuerpo vivido

## *Résumé*

*La Sclérose en plaques (Sp) en devenir. Pratiques de soins dans la négociation du “corps vécu”*

L'article aborde les politiques du savoir dans la Sp et les expériences incarnées de maladie et soins par les patients. Les paradigmes du “corps vécu” et “incorporation” constituent les outils théoriques pour explorer comment la maladie est “mise en scène” et le corps malade construit en relation avec les traitements choisis. L'hypothèse CCSV1 et le protocole de Coimbra sont reconnus par de patients, mais pas par la communauté scientifique liée au dogme de l'auto-immunité et des médicaments pour la contrôler. Centrales sont les processus socioculturels, économiques et politiques dont le phénomène de la Sp fait partie, dans l'expérience des malades.

*Mots-clés:* politiques du savoir, CCSV1, Coimbra, incorporation, corps vécu

*Ecologies of Practices  
within the Italian Vaccine Pharmacovigilance  
Antinomies in Vaccine Knowledge*

Ilaria Eloisa Lesmo

Università degli Studi di Torino.  
[ilariaeloina.lesmo@unito.it]

*Riassunto*

*Ecologie delle pratiche nella vaccinovigilanza italiana. Antinomie nel sapere vaccinale*

La vaccinovigilanza è stata concepita come una pratica in grado di monitorare la sicurezza dei vaccini, tuttavia si tratta di un processo socio-culturale complesso, che richiede di essere indagato. In questo articolo, esploro alcune ecologie delle pratiche che operano all'interno della farmacovigilanza relativa ai vaccini pediatrici in Italia. Baso la mia analisi su una ricerca etnografica condotta tra il 2017 e il 2021. Evidenzio, in particolare, due processi: un "lavoro del negativo" che opera mantenendo stabile l'equilibrio rischi-benefici nelle rappresentazioni pubbliche relative ai vaccini; il modo in cui tale "lavoro della conoscenza" può paradossalmente generare frizioni, sfiducia e finanche mondi alternativi.

*Parole chiave:* Italia, ecologie delle evidenze, epistemologia biomedica, farmacovigilanza, vaccini pediatrici

On a hot summer day in August 2020, I was waiting for Lucia<sup>1</sup> in front of the bar in a small village in Piedmont (a region of North Western Italy). A common friend had told me that her adolescent son had presumably experienced a very serious vaccine adverse reaction when he was a baby. Therefore, I asked if she would accept to be interviewed for my anthropological research regarding children vaccination practices<sup>2</sup> in Italy: the research that I had been carrying out for three years.

Lucia and I found ourselves at the table of the bar where I explained to her that my research was focusing on the production of knowledge re-

garding vaccines, which were usually depicted as safe in public discourses and documents. However, many people I had met until then challenged such a perspective. Lucia told me about Marco, her fourteen-year-old son. She recalled the first two months of her child's life, when she and her husband automatically accepted the hexavalent vaccination (which is a combination of six individual vaccines conjugated into one single product) scheduled in Italy in that period. The vaccine was against tetanus, diphtheria, poliomyelitis, hepatitis b, pertussis and haemophilus type B; a booster vaccination was required after two months. After the booster, the atopic dermatitis that affected Marco since his birth and made his skin dry, itchy and inflamed, became quite unmanageable. Shortly after, Marco stopped growing and eating, lost weight, and became totally hypotonic. After many examinations, he had to be hospitalized for a month, he was diagnosed with serious allergies, and had to have an intervention in order to be nourished through an intravenous line. All the same, nothing changed. «So pale, he couldn't sit, didn't react, didn't laugh anymore... It was a catastrophe», Lucia told me. After some time, she and her husband had a meeting with the full hospital team that was following Marco, and was composed of different pediatricians and an allergist. The specialists told them that, after having excluded all the eventual and possible causes, they hypothesized a vaccine reaction. Lucia's voice broke: «They did tell us! [...] They did. I... well... it was as if someone opened a cold shower on my head. Because, I mean, I then said: "Well, what's happening?"». Lucia passionately narrated the hospital discharge, the further examinations, and the useless therapies. She also explained that the medical team never gave them any certification about a possible vaccine adverse event, nor it made an adverse event report within the Italian pharmacovigilance system, despite what it had verbally hypothesized during the meeting. After some time, Marco started following another therapeutic path with a private homeopath and no more vaccines were given to him. He slowly recovered, but he should have to carefully take care of his allergies for all his life.

In 2017, when a new vaccine Law (LAW 119/2017) was approved in Italy and ten vaccines became mandatory for the pediatric population, Marco was called to complete his vaccination schedule. Hoping for an exemption, Lucia and her husband went to see the main pediatrician who had followed their son when he was a baby. «She stared at us as if we... And she said: "Of course I don't remember any of this! And even if I did, there wasn't... there isn't any certainty, any link. However, if you want to vaccinate your

son, I'll do it in a safe place, here at the hospital, where there's an emergency room"». Lucia's words exuded a sad sense of betrayal.

In this article I focus on the reported, and the unreported, Adverse Events Following Immunization (AEFI)s, and on some ecologies of practices related to this step of the pharmacovigilance process. In doing so, I analyze how such practices operated on the field, and how uncertainty, distrust, and even vaccine hesitancy can be actively, and paradoxically, produced within the Italian pharmacovigilance itself. I maintain that sometimes they did not precede the choice to vaccinate a child or not; rather, they were specifically produced along the pharmacovigilance process, which took place within the current neoliberal pharmocracy – or «the global regime of hegemony of the multinational pharmaceutical industry» (RAJAN 2017: 6). Here, public, private, parastatal, and multilateral institutions intertwined in healthcare governance. Experiences within the pharmacovigilance process contribute to informing the ways people accept, mobilize, or challenge them.

### *Vaccine Pharmacovigilance*

The European Medicines Agency (EMA) – the supranational agency of the European Union (EU) responsible for the scientific evaluation, supervision and safety monitoring of medicines in EU – defined pharmacovigilance as «the science and activities relating to the detection, assessment, understanding and prevention of adverse effects or any other medicine-related problem» (EMA, <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/pharmacovigilance-overview>).

In the case of vaccines, and especially of pediatric vaccines, pharmacovigilance acquires a very strong relevance. Vaccinations are usually represented as one of the most effective interventions in public health, and their usage relies on the balance between risks and benefits (CIOMS/WHO 2012; EMA 2013; ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017a; WHO 2013; WHO 2018). Indeed, according to the medical literature as well as the current data in vaccine pharmacovigilance, the risk of an adverse event is impressively small, even though it is publicly acknowledged that vaccines, as any other pharmaceutical product, can cause some, yet rare, adverse reactions. However, unlike other pharmaceuticals, they are multi-component products of biological origin with a potentially less stable safety profile, and they are usually administered to extensive and healthy populations, sometimes compulsorily.

All these characteristics require a particularly reliable pharmacovigilance in order to constantly detect AEFIs, or «any untoward medical occurrence which follows immunization and which does not necessarily have a causal relationship with the usage of a vaccine. The adverse event may be any unfavorable or unintended sign, abnormal laboratory finding, symptom or disease» (CIOMS/WHO 2012: 40-41). European Medicines Agency (EMA) have drawn up specific guidelines regarding AEFIs' detection in the EU (EMA 2013): single reported cases should provide data about the specific vaccine, vaccinated people, and vaccine administration in order to later allow the causality assessment through a standardized algorithm shared by WHO. The complexity of these procedures, discourses, agencies, and expertise plays an important role in structuring a WetNet, or «a conceptual space that names an infrastructure by which fluid exchanges – some purposeful and others accidental, some known and others unknown or unknowable, and all living in the hyphen of nature-culture – take place and are justified, explained, or ignored» (JAIN 2020: 506). Along this network, vaccinations are strongly related to bodily, social and political dimensions. They «are special in linking the most global with the most local and personal» (LEACH, FAIRHEAD 2007: 2): personal data and experiences navigate through complex networks of supranational, national, and local healthcare interconnected governances.

### *Vaccines Pharmacovigilance in Italy*

In Italy, AEFIs are detected and assessed by the Italian Medicines Agency (AIFA) through a specific electronic system, the National Pharmacovigilance Network, which is connected to the European and the global vaccine surveillance databases (EudraVigilance and VigiBase). AIFA should publish a report on vaccine post-marketing surveillance every year. The detection system is mainly “passive”: doctors or even patients/parents should voluntarily insert adverse events either directly on the Internet or by using a reporting form to send by email or by fax to the responsible for pharmacovigilance. The name of the vaccine, expiry date, batch number, data and way of administration, as well as the names of the vaccinating physicians, are required for each received dose. These data have not always been noted on the vaccination certificate, but they are filed in the Record of Vaccination at the Local Health Authority (ASL). Therefore, if a single person wishes to report an adverse event, s/he will often have to request this Record to the ASL. This explains why laypeople seldom report AEFIs by themselves even

when they are aware of this possibility. More often, they ask their doctors to file the report. However, as Lucia and other people on the field told me, this does not always happen.

The last report about the surveillance of non-Covid-19 vaccines in Italy, which refers to data inserted in 2021, states that about 20,5 million doses of non-Covid-19 vaccines were administered throughout the year, and 18.088 reports concerning AEFI were detected, including both passive and active pharmacovigilance (15.978 cases occurred in 2021, 786 in other years, 1.296 have no reference date; 28 are double reports). Hence, there were 78 reports in 100.000 doses. Among the whole of reports, 94,5% refer to children under 11 (AIFA 2022). It is undoubtedly difficult to quantify how many AEFIs that parents reported to their doctors were not recorded on the database. However, the percentage difference between 2020 and 2021 is noteworthy, and it would be interesting to consider the role of passive and active pharmacovigilance systems in such difference. As a matter of fact, AIFA states there is an increase in reports of about ten times in 2021 with respect to the previous year, and expressly related it to active pharmacovigilance programs that were promoted by some regions (Puglia, Campania and Veneto) in 2021 (AIFA 2022).

My goal in the present article is to unpack some practices in vaccine pharmacovigilance through an ethnographic gaze. In order to do this, I address the “ecologies of practices” occurring in the pediatric vaccine pharmacovigilance, which I explored during my ethnography in Piedmont, Italy.

### *Theoretical Background*

In this article I resort to ecologies of practices to explore the AEFIs report in pharmacovigilance. As Stengers wrote (STENGERS 2005), the ecology of practices is a tool through which thinking knowledge – in this case pharmacovigilance – by considering the practices that construct it within a specific historical environment. The interactions between the human and non-human beings inhabiting it, which are in a relationship of reciprocal construction, have to be analyzed. By adopting this perspective, I also chose to embrace a pragmatic ethos and to think «in minor key» (STENGERS 2005: 186): I wish to avoid any central positioning defined by strong oppositions between Truth and illusions, and I rather involve myself within the landscape, in order to create new possible assemblages, conjunctions and consistencies «where there is currently only confrontation» (STENGERS

2010: vii). In the vaccine field, such confrontations are prominent: debates about vaccines often produce fracture and separations. In Italy, the public contentions have been continuously represented as opposition between the so-called “pro-vax” and “no-vax” groups, and the Covid pandemic further amplifies such discourses. Such an opposition must be analyzed as a historical product, through which specific groups are pitted against each other, and their discourses are legitimized or not. Some authors suggested to consider vaccine anxiety (LEACH, FAIRHEAD 2007), dissent (RAFFAETÀ 2012) and hesitancy and refusal (LELLO 2020) as tools able to question socio-cultural processes. Hence, I resort to the experiences of the people I met on the field in order to unpack the “work of knowledge” (RAJAN 2017), and its role in producing social contrasts and oppositions.

Many social scientists explored the controversies regarding vaccinations, and they specifically focused on the ‘gulf’ that separates the experiences, knowledge and practices of some parents from those of experts and institutional actors. Some authors analyzed the parents’ perspectives of vaccinations, often in order to improve trust and confidence (SOBO 2015, 2016*a*, 2016*b*; CASIDAY, COX 2006). Some of them specifically explored the socio-cultural perspectives that pre-exist the vaccination practice: Sobo observed how vaccine refusal was built in Waldorf schools and how it contributed to actively shape social relationships and groups (SOBO 2015, 2016*a*); while Kasstan pointed out how moral and religious perspectives could intertwine with vaccine decision-making, and could produce specific discourses and rhetorical devices, which questioned the relation among minorities, State, public health, and bodily governance (KASSTAN 2021*a*, 2021*b*). Some researchers specifically analyzed the reasons that contributed to distrust and hesitation toward vaccination in different contexts. Sobo especially underlined the social dimensions relating to vaccine decision-making: in communities that promoted perspectives that were alternative to the conventional ones about individuals and their health, parents were keener to delay or avoid vaccination because such choices further strengthened their belonging to the group (SOBO 2015, 2016*a*). Even Santullo pointed out that a “community of thought”, which attached specific value to nature, health, disorders and healing, could influence the vaccination choices of parents (SANTULLO 2021). Moreover, she highlighted that a widespread distrust in public institutions, especially during the Covid emergency, oriented the decision of avoiding or refusing vaccination. Such a distrust was mainly produced by the exclusion of citizenship from the debates concerning healthcare, the irresponsibility of the

State in healthcare management, and the infodemic that characterized that period (SANTULLO 2023).

Other scholars had already stated the role of the population's distrust toward public institutions and healthcare policies in producing resistance and/or hesitation to vaccinations. Research carried out in Cameroon about the anti-tetanus campaign in the nineties highlighted how miscommunication around the vaccination practices proliferated in a context of harsh economic and political crisis. The memories of colonial medicine and the difficult current relationships between the State and the local communities nourished distrust in the public health policy, and inflamed rumors about vaccination as a coercive tool aiming to control the growth of a part of the population (FELDMAN-SAVELSBERG 2000). Blume went further in exploring such dynamics in various countries in the world through a historical gaze. He stated that the loss of trust in vaccines and vaccination specifically related to the way of producing vaccines and managing vaccination policies. He added that vaccines and vaccinations had a relevant symbolic power in expressing commentaries about policy and historical memories. They often became a site of resistance against inadequate primary healthcare, the supranational organizations that drove the healthcare programmes, and the global market economies governing them (BLUME 2017).

My purpose here is to contribute to this topic by showing how, in some cases, distrust and dissent originate from specific practices within the Wet-Net itself. In my fieldwork, I actually stated that the appearance of different discourses about vaccines, as well as different "languages of risk" (CASIDAY 2007), was strongly connected to the parents' experience within the infrastructure related to AEFIs' detection. Hobson-West (2003) had specifically focused on the relationship between risk and uncertainty: she highlighted that "risk" assumes it will be possible to make something uncertain calculable, while "uncertainty" would allow us to better accept the «unknowable unknowns» – or those unknowns that «would clearly be difficult to factor in, no matter how much risk assessment is carried out» (HOBSON-WEST 2003: 279). Since «unknowable unknowns» are always intrinsic to biomedicine, she suggested using the concepts of «uncertainty» instead of «risk» when considering the possible adverse events to vaccination. Kaufman recalled this topic and observed how doubts could be socio-culturally produced (KAUFMAN 2010): since the risk can never be fully calculated, a «precautionary rationale» drove the choices of many parents whose factual knowledge was grounded on direct experiences, empirical observation and individual reason.

I wondered whether such «factual knowledge» could result from the hegemonic knowledge itself, and whether some untoward occurrences had to be conceived as «unknown knowns» (GEISSLER 2013: 13), rather than as «unknowable unknowns». The concept of «unknown knowns» assumes that the boundaries between knowledge and unknowledge become sometimes fuzzy, and that some «public secrets» make certain kinds of knowledge possible: the known and unknown could be deeply interrelated, and sometimes even interdependent (GEISSLER 2013: 15). Taussig had explored such a relationship when he specifically developed the Foucauldian concept of «labor of negative»: he highlighted that knowing what has not to be known is an important tool in analyzing the social practices of knowledge production and the power/knowledge relationship (TAUSSIG 1999: 7). The complex movements through which some experiences could, or could not, become evidence and produce knowledge have been further examined by Briggs (2016). He showed how individual experiences may exist, or not, within the institutional knowledge through specific «ecologies of evidence», which are «broader assemblages of interlocking ways of producing specific types of evidence and rendering them mobile, demoting other forms to the status of ignorance, superstition, or pathology, and simply rendering others unthinkable» (BRIGGS 2016: 151). In the work of knowledge, some experiences, narratives, people, and data are mobilized in order to produce evidence, but at the same time, they can be limited, hindered or impeded in some other ways (BRIGGS 2016).

In my ethnography I collected many narratives about experiences of AEFIs on the WetNet, which have been immobilized outside the infrastructures that could produce biomedical knowledge. Here, I highlight how, and why this sometimes happens in pediatric vaccine pharmacovigilance in Italy. In doing so, I place this work of knowledge within a historically situated ecology of practices, where specific constraints act in materializing ideas, discourse, subjects and worlds (STENGERS 2010).

### *Material and Method*

My ethnographic research in vaccination practices began in 2017, when bitter controversies about the obligation to immunize children with ten vaccines exploded in Italy, because of the discussion of a new law regarding pediatric vaccinations: the Law 119/2017 (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017b). Ten vaccines (against tetanus, diphtheria, poliomyelitis, hepatitis b

pertussis, haemophilus type B, measles, mumps, rubella, and chickenpox) would then become mandatory for the pediatric population. Through the new law, the public health care institutions had two main goals: they aimed to guarantee a good vaccination coverage in the population and, at the same time, they wanted to reassure trust. However, some professionals publicly highlighted issues concerning the new vaccine schedule and/or regulation. Because of their remarks, some of them have been warned, suspended or even expelled by professional orders. Public opinions navigated this landscape, which I aimed to explore. As both a medical anthropologist interested in biomedicine, and as a mother of two young girls, I was really interested in the topic. It seemed to me that some epistemological uncertainties were too hastily solved in public debates. The opposite concepts of “pro-vax” and “no-vax” have been sharply produced as two dichotomic and almost self-explanatory discrete categories, which strongly divide knowledge and unknowns. Grey areas seemed to be scotomized. In my fieldwork, I wished to explore such epistemological uncertainties starting from those specific areas. Placing myself in an uncertain space, induced me to look for new points of contact among different perspectives: I aimed to explore the possibilities of a new consistency among them, which could arise “through the middle” and “with the surroundings” – as Stengers notes when she suggests to think “in minor key” (STENGERS 2005).

I mainly carried out my fieldwork in Piedmont, Italy. There, I conducted participant observations in both critical and mainstream sites of discourse, including parents’ support group meetings, public demonstrations, public health meetings, and scientific conferences. Even though I was not able to explain my specific role as a researcher during public debates and conferences, in private events I always introduced myself as an anthropologist, and I openly explained the goals of my ethnographic fieldwork, since that the topic was very sensitive (as it is still now after the pandemic emergency). At the same time, in order to protect the privacy of the people I met and to ensure them a safe place where they could express their perspectives, I always used pseudonyms (even when some of them told me that I could use their real names).

The main part of participant observations was carried out in two different periods: 2017/2018 and 2020/2021. As a matter of fact, between these two periods, the vaccine controversies temporarily slowed down, and arose again in 2020 when the Covid-19 vaccinations were released.

Starting from 2019 I tried to organize some semi-structured interviews with different subjects. I sent an information paper regarding the aims, the methods and the context of the research to the possible participants (by email or by whatsapp). I aimed to involve subjects with heterogeneous roles and positionings: parents with children of different ages, physicians with different specializations and positions, biologists, and pharmacologists. However, the involvement of these subjects was not an easy task, as Santullo (2021; 2023) also noticed. Most people whom I contacted declined my proposal. Many of the parents that had thoroughly told me about their experiences in informal conversations, refused to meet me for more formal interviews. Even among physicians it was not easier. I contacted some doctors who were experts in different fields: pediatrics, immunology, hygiene and preventive medicine, general medicine, forensic medicine, and homeopathy. They were working in national health care systems, in private medical practices, or in both. Some of them were retired; some participated in foundations or organizations promoting public health, contrasting conflict of interests in healthcare, or acting for occupational health. From what they have told me, none of them participated in organizations that specifically focused on vaccine promotion or critics, even though this topic could be dealt with within their organizations. However, when I asked to interview them, many of them never replied to my requests. One physician declined my proposal, curtly answering that he was not a vaccine specialist. Another practitioner preferred to send me pages and pages of scientific documents he collected during the years, but then he requested to delete his name from any correspondence. It took a long time to find available subjects and arrange the meetings. In the end, I was able to formally interview nine parents and nine professionals with different specializations, roles, ages, and opinions regarding the Italian vaccine schedule and the Italian law. Among the physicians, some of them had had disciplinary notices or informal warnings because of their position regarding vaccinations, some had been suspended for a period, and one was expelled from the Professional Order. The informed consent was requested from all the participants and all the interviews were transcribed verbatim.

During the interviews, I even tried to arrange future meetings with the doctors I met; however, just one of them agreed to meet with me again (we had three meetings of about two and a half hours each at her and her mother's place). The other professionals declined my proposal in different ways: some of them invited me to contact other colleagues; two doctors suggested me to participate in public meetings where they were involved

and to look for further documentation on the Internet; two simply refused (both of them specifically told me that because of the Covid-emergency they were very busy).

In this contribution, I mainly focus on the experience of six doctors I interviewed, because they dwelled especially on their personal experiences with parents who maintained that their children had had adverse reactions after vaccination. Among the remaining three professionals, one was a retired health director with whom we mainly discussed historical, political and socio-cultural subjects related to the immunization practices in Italy. The second one was a biologist who had been working in the vaccine sector for some time. We mostly focus on the vaccine manufacturing processes, and on the safety procedures set up by the supervisory authorities and the company in which he worked. The last practitioner answered my questions succinctly and he seldom referred to his personal experience. However, his answers mostly confirmed what emerged in the interviews I report here.

Even though the low number of interviews could be a limit of the research, and it imposes further research on the topic in order to understand if these results could be generalized and to what extent, the resistance to participate was an interesting data to consider. As a matter of fact, the gap between the informal narratives I collected during the fieldwork and the difficulty to arrange formal interviews, points out the obstacles in translating some subjective experiences into more formal data – one of the specific topics I focus on and that I will further discuss later.

### *The Context: Pediatric Vaccination in Italy*

Since July 2017, when the Law 119/2017 was approved, ten vaccines are mandatory in Italy for the pediatric population until the age of sixteen (tetanus, diphtheria, poliomyelitis, hepatitis b pertussis, haemophilus type B, measles, mumps, rubella, and chickenpox); other five vaccines are recommended for children (pneumococcus, meningococcal group B, meningococcal group C, rotavirus, and papillomavirus). They have been scheduled on a calendar – the *Calendar for Life [Calendario per la Vita]* – and created by the Ministry of Health in 2017 along with the *National Vaccine Prevention Plan (PNPV)* (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017a).

Even though mandatory vaccines are mainly free for citizens, vaccines' research and manufacturing are outsourced to the private sector. In this way

the public-private partnership – the «quintessential neoliberal» idiom (RAJAN 2017: 69) – became the political and economic tool through which a pediatric WetNet was made in Italy. As even Raffaetà noticed in her study about pediatric vaccinations in Italy, «they are a public intervention, so they should be part of the “logic of care”, but they are silently promoted by the “logic of market”» (RAFFAETÀ 2012: 9). So, one «fundamental antinomy» (RAJAN 2017: 23) of the State appears here, since it is caught between the interest of its citizens on the one hand, and of local, national, and global capital on the other hand: the private and public sector intertwined their interests and skills in many ways along the complex local/global networks (MATTEUCCI, MISSONI 2022; RAJAN 2017).

In the vaccine field, Italy was chosen among forty Countries to lead world vaccination strategies for the following five years, during a meeting of the Global Health Security Agenda (GHSa) Steering Committee in September 2014. The Committee is composed of the ministries of different countries, international organizations and non-governmental stakeholders. About two years after the GHSa summit, the Italian Minister of Health licensed the *National Vaccine Prevention Plan (PNPV)*, which defined the new vaccination schedule in Italy. The Plan, which was based on the European Vaccine Action Plan 2015-2020 (EVAP) and on the Global Vaccine Action Plan 2011-2020 (GVAP), specifically considered the role of vaccinations in the European and national economy and politics: it focused on the «estimated saving» enabled by the new vaccine schedule, or upon the increased productivity ensured by a healthy population. Moreover, the Italian PNPV expressed particular concerns about the decreasing vaccination coverage for measles and rubella, which undermined «the international credibility of our Country» (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017a: 25). As Blume outlined «Parents *have* to be convinced because otherwise coverage will be low and the country will look bad in international comparisons» (BLUME 2017: 220). So, the new lawmaking seemed also to drive a specific «harmonization process» (RAJAN 2017: 5-6), by relating the Italian vaccination programs to the European, and the global expectations: however, as Rajan highlighted, the positive and benevolent meaning of the “harmonization” concept, could also imply other processes, sometimes related to a hegemonic order that involves complex national, supranational, and multinational relationships.

In Italy, the approval of Law 119 occurred shortly after the PNPV. The Government introduced it as an «urgent measure»,

in order to ensure the protection of public health and the maintenance of adequate epidemiological safety conditions in terms of prophylaxis and vaccination coverage, as well as to guarantee the achievement of the priority objectives of the 2017/2019 National Vaccine Prevention Plan [...] and compliance with the obligations assumed at European and international level (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017*b*).

Since that moment children without the ten mandatory vaccinations could not access preschool and their parents would be fined. Despite the obligation, the Law aimed to promote a «voluntary and aware participation to vaccination» and to spread «the culture of vaccinations» among the population and healthcare professionals (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017*b*). The idea of «a culture of vaccination» was already mentioned in the PNPV, since one of its objectives was to promote «a culture of vaccination consistent with the guiding principles of the Plan in the general population and in healthcare professionals» (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017*a*: 12). However, what this “culture” was is not clear, and it should be considered. Indeed, in public discourses vaccines are radically disconnected from the historical, socio-cultural, economic, and political practices where they are rooted. The concept of “vaccine” is often used as a general category unifying very different objects and histories. Information regarding specific commercial products against different diseases are rarely addressed, as well as the logics about switching to different products in the national schedule, or the trade agreement between the State and the pharmaceutical companies remains often unsaid.

In the absence of this information, the reference to “the culture of vaccination” in public speech is often perceived as opaque despite the stated purpose by the Ministry of Health to «develop increased awareness about the vaccine potentiality in the citizen, and contrast the spreading of falsehoods and dangerous prejudices» (ITALIAN MINISTRY OF HEALTH 2017*a*: 18). Because of that gap, the “culture of vaccination” might sometimes resemble the “scientific culture”, which Stengers wrote about: vague and always missing, it acts as a powerful ghost, which operates as a «religious engine of war, pointing out the path to salvation, condemning sin and idolatry» (STENGENS 2010: 25).

### *Missing AEFIs: Parents' Narratives*

In June 2017, I started to participate in the meetings of the Asti provincial committee for free choice and in meetings of the regional committee. Parents, healthcare professionals, teachers, and representatives of free choice organizations attended such meetings. In these occasions, people seldom described their personal experiences with adverse events publicly, even though these narratives quietly circulated in chats and personal conversations. On the contrary, difficulties in reporting AEFIs were often openly addressed during the meetings. In one occasion, for instance, the representative of a free choice organization explained how he had personally witnessed an interruption in the AEFIs' detection process and registration in the National Database. As a matter of fact, after specific investigations he carried out through his organization, he discovered that some of the AEFIs he had personally reported never reached the National Database. «Many reports were missing», he said «they were blocked in their pathways».

One day, during a meeting break, I was chatting with Cinzia – a young woman with whom I attended the meetings and who I had started to get to know well. Quietly speaking, she unexpectedly mentioned her personal experience with a vaccine adverse reaction. She told me about her seven-year-old daughter, Marika. When Marika was four months old, she stopped growing. Especially the measure of the circumference of her head concerned her family pediatrician. After some tests, the doctor suggested that Cinzia went to the hospital, where Marika was finally hospitalized for further medical tests and observations. The doctors suspected a case of secondary microcephaly. However, no specific causes were found. One day, a hospital doctor asked Cinzia to speak privately, and led her to a dark, tiny room. According to Cinzia's narration, the doctor whispered a few words: «We don't know what happened to your daughter», she said «but I'm going to tell you something that you didn't hear from me. I'm not saying this to you. I think it was a vaccine reaction. I won't repeat it again. However, I suggest you don't vaccinate Marika anymore». Marika was dismissed from the hospital some days later and, after some time, she started growing again. Cinzia did not vaccinate Marika anymore.

Liliana described a situation in some ways similar. Even in this case she spoke to me about the experience of her second son, Lorenzo, just after almost four years of acquaintance: we participated in some public events together, and we shared discussions and material about vaccines. In 2021, when Lorenzo was eight years old and he had been diagnosed with an im-

munological rare disease, Liliana confided in me. She recalled the first months of her baby, when he had to be hospitalized for almost a month for severe and repeated seizures whose causes neither pediatricians nor neurologists understood. One of the neurologists told her in a private meeting that she thought the seizures were a reaction to vaccinations. However, since she was not able to prove such a hypothesis, she would have not sustained it in front of her colleagues. In any case, she suggested not vaccinating Lorenzo anymore. More than a month later, Lorenzo was dismissed and the seizure finally stopped. Liliana, a very composed woman, was softly weeping while she was telling me her experience.

I collected similar narratives also during my interviews.

Simone has a son with a pervasive developmental disorder, and a doctor suggested that it might have been triggered by vaccine adjuvants. However, no AEFI has been detected. Simone told me that «the GP should report the event» and that «at that time, I actually didn't know about the pharmacovigilance».

Also Giulio, whose son has a neurologic disorder for which the family pediatrician exempted him from further vaccinations, explained to me that, after some time, he would have wanted to report the event. However, he (mis) understood that he should have reported the AEFI within 48 hours, and exclusively through the pediatrician, who in the meantime had changed and refused to proceed.

Antonella, instead, told me about her son Alessandro, who had a very high fever and severe seizures after the vaccination. At that time Antonella did not even know about the reporting system: «No. No, no, no, no, no, no. Nobody... Nobody ever told me anything».

Other stories were similar: parents did not know, had not been informed, or asked their doctors who refused to report the AEFIs; moreover, some of them were too worried and busy when their children got ill to spend time on “bureaucracy”.

Involving parents in formal interviews about this topic remained difficult nevertheless. In my opinion, that was not just because of the emotional distress relating to such memories. Beside the relevancy of this distress, the strong perception that some things must not be mentioned in public and/or formal situations was somehow pervasive. In a way, doctors themselves contributed to giving such a perception when they spoke on the sidelines and assured that those words should not have been repeated. It remained

a kind of unspoken knowledge, which required a lot of confidence to be shared, and could barely enter the more formal knowledge infrastructure (neither biomedical infrastructures, nor formal research projects). Secret and suspicion reinforced each other, as I noticed on several occasions on the field: fears and concerns of being controlled by authorities and multinational corporations spread during the meetings, for example rumors circulated about two participants who were suspected of being informants from pharmaceutical companies.

As I explained above, I faced even more difficulties in getting and keeping in contact with doctors with the aim of discussing the topic. However, as in the parents' case, also the doctors I interviewed shared with me discourses and logics that I had been collecting on the field.

### *Ecologies of Evidence in Clinical Practice*

*«Stop, don't go there»*

The first doctor I met for a formal interview was Dr. Porcellana, a retired pediatrician who had been a vaccinator for a period of time. We met in a city park on a late summer morning. We walked along the river and had a long conversation on a bar's terrace. Speaking of vaccine pharmacovigilance, he told me he had seen different kinds of side effects and adverse events after the vaccination practice. Even though both side effects and adverse events should be reported, he explained that this usually did not happen. Speaking softly, but in a steady voice, he described two dynamics that finally contribute, more or less indirectly, to such a labor of negative. The first one could probably appear to be really trivial, but, as Taussig considers, «something may be obvious, but needs stating in order to be obvious» (TAUSSIG 1999). It concerns the amount of time required by the reporting system. Reporting AEFIs was not a fast procedure. Sometimes, data was lacking, sometimes the online platform did not work properly. His considerations recalled what other physicians had already described to me as a complex and boring procedure; among the professionals I met, only one doctor told me that «the procedure for detecting adverse reaction is very easy: you just have to open the website <http://www.vigifarmaco.it/> and follow the procedure».

Especially in personal communications the detection appears as a convoluted and quite slow dispositive. A general practitioner who was also an alternative medicine practitioner, told me about the problem she had with

the pharmacovigilance platform. She seemed discouraged and a little bit angry: «You can hardly connect to it – then you have to wait a long time for each passage. Sometimes everything stops and you are automatically logged out. You have to restart from the beginning». During our conversation, she compared the platform with the one used for booking the anti-Covid vaccination: the latter was set up in a short time, worked properly, and was able to manage the vaccination campaigns for a huge population. «How do you explain this?», she asked. «They have knowledge, when they want to use it». She supposed that the informatic platforms for AEFIs' detection were themselves an intentional deterrent to reporting.

Dr. Porcellana did not express the same concern; however, he considered that the poor investment in a more effective platform, or in rewarding doctors who detect AEFIs outlined a disinterest in promoting such practice. Even for these reasons, doctors who wanted to report an adverse event had to dedicate specific working time to it, but nobody would compensate them for the extra effort. Reporting adverse events represented extra work after already long and intense working days, as other authors have stated in different contexts (BÄCKSTRÖM *et al.* 2000; SEVENE *et al.* 2012; OSIMANI, ILARDO 2022). Actually, the fact that growing bureaucracy and time squeezing in healthcare systems produce potentially dangerous corner-cutting is not new, even in healthcare studies (BOWERS, BECKER 1992; CATCHPOLE *et al.* 2009; JONES *et al.* 2016; RIMMER 2018). Jain referred to the bureaucratic overload as well when analyzing the debate about cancer screening, where the work of both doctors and patients appeared to be strongly influenced by a swollen bureaucracy (JAIN 2013). According to Dr. Porcellana, workload pressures related to specific healthcare policies and economies operated in cutting corners even in vaccine pharmacovigilance and they shaped data and knowledge.

The second point that Dr. Porcellana stated is related to another kind of labor. According to him, producing too many reports meant trouble, since a doctor would be classified as “no vax” and would become a “suspect”. «It's better to go unnoticed», Dr. Porcellana said. It is maybe noteworthy that also a private physician and homeopath in his sixties, Dr. Turini, made similar considerations. I met him in the garden of his country house among hills and fields. He had significant experience in treating patients with vaccine adverse effects:

It's always a chilling experience – he said – because you listened to the stories of these young parents who told you how, a week after the vaccine, their wonderfully merry, lively and happy child started to become listless, they

wouldn't look at you anymore... wouldn't react anymore... It's heart-wrenching, humanly speaking.

During our meeting, he spoke about the strategic attitude that a doctor should have about vaccinations in the present political and economic context. He considered that «It's a time in which you really have to lay low. With a helmet and laying low. And trying to survive». During our conversation, Dr. Turini mentioned an open letter that more than a hundred physicians had addressed to the President of the Higher Institute of Health in 2015. The signatories had noticed behavioral and physical changes in some children after vaccinations and demanded for better investigating the situation through scientific studies. «The answer was the inquisition of the signatories by the Italian Orders» Dr. Turini told me. The doctors had to justify their writing, since the deontological code required them not to frighten the population with information without scientific evidence. Dr. Porcellana as well had described some legal provisions that specifically discouraged doctors who did not follow mainstream discourses, like the law about medical responsibility (Law 8 March 2017 n. 24). Such a law, that was approved in 2017 as well, regulates the safety of care, the professional liability, and the management of health risk. Dr. Porcellana especially referred to the amendments it introduced to the article of the penal code concerning the culpable liability for death or personal injury in the medical field: the article 6 of the Law states that healthcare professionals are not punishable in case of malpractice, if they acted in accordance with recommended guidelines published under the law (however, it is up to them to provide evidence about that).

Even though new Laws appeared in that period and Dr. Porcellana deeply dwelled on them, I did not believe that these normative devices were just external structures imposed on passive, frightened or fearful professionals. Practitioners did not simply avoid the AEFIs' reporting because of a coercive power directly acting on them. As the biologist who had worked in a pharmaceutical company told me, it was not possible that all people working on vaccines were so unscrupulous «as some conspiracy theorists suggested». Nor, on the other side, doctors denouncing such a situation could just be obsessed by some persecutory and imaginative ideas. Therefore, I needed to understand how the practitioners internalized some socio-cultural norms, devices and conceptions, eventually producing lacking reports. Put otherwise, I aimed to grasp how the hegemonic order could operate in this field, by developing and naturalizing specific sensibilities, values and practices.

Dr. Gobbi, another retired physician whom I met during a public debate, gave me some interesting suggestions. I formally interviewed him in an online meeting, during which a bitter disappointment toward the public health policies and its current relationships with multinational companies and supranational policies informed his whole statements. He told me that vaccination is «a subject on which we must not have doubts», even if there was no scientific evidence about the safety and the effectiveness of the new Italian vaccination schedule as a whole. Nor could it be effectively assessed by pharmacovigilance, since most AEFIs were not reported. He addressed the problem ascribing the missing reports to a «sense of guilt».

It's a self-absolving act: I know that the whole healthcare system tells me that vaccines can't do that kind of damage, so I absolve myself! Because I can't have caused it! Because the vaccine has nothing to do with that! It's self-absolving. But this is the normal position of the vast majority of physicians! According to me, physicians are complicit with the current medical system. But ideologically, before than economically [...]. Before anything, there's the fact that the whole system states that it cannot be the vaccine. Stop, don't go there.

Dr. Gobbi describes an interrupted path, an unbridgeable gulf, generated by a sense of guilt. In his opinion, the whole system allowed it, since it was based on the assumptions that the vaccination practices were safe. Individual, social and cultural dynamics immobilized other experiences («stop, don't go there») because of some a priori considerations that structured biomedical knowledge and, in doing so, repeatedly reconfirmed the assumption itself.

### *Antinomies in the Ecology of Evidence*

I formally interviewed three pediatricians who defined themselves as “pro vax”, “pro vaccines” and “pro Calendar for Life” during our meetings. Even though I did not mean to use such expressions, the doctors spontaneously resorted to them: I supposed they aimed to take a specific position within our discussions, as well as in the wider Italian debates that were shaping public discourses. They were three women, between thirty and forty-five years of age, working as family pediatricians within the Italian national healthcare system. I met two of them – Dr. Falasi and Dr. Torelli – in two online meetings (one with each of them), while I saw Dr. Mirandi at her studio. Obviously, they were not statistically representative, nor could they be gathered in a specific category of “pro vax physicians/pediatricians”.

They actually had very different ideas about care and medicine, biomedicine, and pediatrics. Dr. Falasi, for instance, maintained that many healing approaches could be useful in healthcare, and in her practice she usually mixed «traditional medicine» (that in her discourse was biomedicine) and homeopathy. Instead, Dr. Mirandi radically refused the possibility of any other kind of effective medicine, apart from the «scientific» one.

These doctors acted in different ways regarding vaccination practices as well: Dr. Falasi always saw her young patients some days before their vaccinations, and then she was also present at the vaccination center during the injection. Dr. Torelli did not schedule to see a patient before the vaccination, but she gave full availability to parents who felt safer with a previous check. Dr. Mirandi said that she never evaluated a patient before the vaccination, since this procedure had been excluded by any guidelines and «the real contraindications are few».

Despite the great differences among their approaches, these doctors shared a common point: none of them had ever had to report an adverse reaction. Dr. Falasi was the only one who left room for some doubts. During our meeting we could share our personal positions about vaccines: we expressed personal doubts and understandings about them. Dr. Falasi told me: «Objectively, it has never happened to me [to detect an adverse event]. However... at times there have been temporal occurrences, but not serious situations». She considered that «the real problem» was the coincidence between the period of vaccination and the period during which some auto-immune neuro-muscular pathologies appeared independently from vaccines, «but you can't wait to vaccinate children». When I asked her how she could exclude any causal relationship, she explained that there were specific studies, maybe a Swedish one. Dr. Torelli, with whom I had long exchanges during another online interview, pointed out similar considerations.

No, no. Reports, never. Never. Only a couple of times parents with children with a retarded psychomotor development said that they had noticed something after the vaccination. But unfortunately, this is a thing we often see... you notice it when the child is about six-month-old [...] So... it's difficult to find an effective cause. To be honest, about side effects... [...] I've seen febrile seizures at most, but in subjects who already had it, and in any case... well, they are benign manifestations that may happen.

In a way, Dr. Torelli shared the same point with Dr. Falasi: they had seen just «benign» or «not serious situations», not worthy to be reported. On the other hand, however, they automatically excluded severe neuro-muscular or psychomotor disorders from detection, since they considered them

as «independent from vaccines». It seemed that no «sufficient suspects» (CIOMS/WHO 2012) for a possible link arose, because scientific studies had already demonstrated such unrelatedness. However, both the doctors did consider the possibility of a multifactorial causation of such disorders, whose aetiologies have not been fully understood yet. In fact, in her interview, Dr. Torelli explained that such a lack of knowledge was the real problem, since it made the parents frustrated and led them looking «for all the things that could be a cause».

The most radical in assuring me that she had never had to report any adverse reaction was Dr. Mirandi. I met her in front of her medical studio in the suburbs of the city, where she was smoking a cigarette. Then, we entered the studio and had a very quick conversation. She gave short and curl replies to my questions and sometimes she just answered «no comment» or ironically asked if the recorder was on (she knew it was), suggesting that she would have been more critical toward the parents refusing the vaccination if it had not been on. Thanks to this interview, however, I could understand more clearly what kind of practices acted in immobilizing some experiences within a specific ecology of evidence, diverging them to other discourses. When I asked her if she had ever had to report an adverse event, she answered:

No, because it depends on which kind of adverse events they are. There are some expected adverse events, and they can't even be considered as such: fever, cutaneous reaction... They aren't adverse events. Real adverse events, such as an anaphylactic reaction... it's never happened to me.

Me: Ok, and have you met parents who came and claimed they had encountered adverse events?

Dr. Mirandi: Yes! Abundantly.

Me: Ok. And how did you manage this?

Dr. Mirandi: You explain that that's not an adverse reaction, that it's expected. It's a side effect, but not a real adverse event worthy of being reported, since it's already known.

Dr. Mirandi depicted a system of exclusion producing the “real adverse events” and distinguishing them from what “was not worthy” to medical knowledge. Indeed, what was pivotal in her opinion was reassuring parents about vaccines' safety, since promoting vaccination was «an ethical task of ours [physicians]». However, in doing so, she did not consider the antinomy emerging here: the already known limited what should have surveilled this very knowledge. In this way, it paradoxically reduced some parents' trust in the vaccine surveillance system and in biomedicine.

As a matter of fact, a specific way through which evidence was produced in pharmacovigilance arose: just some experiences were mobilized within the online database, while others were demoted out of it, on the narrative, and anecdotal side. In doing so, the doctors described a particular ecology of evidence, where demotion operated in a double way. On the one hand, the severe events that the medical literature had already considered as independent from vaccination were excluded by the detection, regardless of the temporal correlation. On the other hand, the minor and «already known side effects» were considered as not worthy to be reported. This seemed to confirm what Dr. Porcellana stated when he said:

Adverse events are considered as a part of the vaccine event. It's normal that a vaccinated child has a little fever, could be irritable... it's part of the kit. Vaccination benefits are surely many more than the risk of an adverse event [...]. And, therefore, a vaccination, even though it is a drug, is useful with respect to the risk of adverse events.

In this way, the risk/benefit balance evaluation anticipated and produced the practices that, according to the international agencies, should constantly re-evaluate this balance itself. In fact, a priori statements excluded the possibility that some experiences «resisted to the evidence» (STENGERS 2010) and eventually changed the first statements. A circular antinomy arose: AEFIs reporting, that is supposed to constantly re-evaluate the risk/benefit balance of vaccines, was determined by the pre-existing statements about the risk/benefit itself. So, the exclusion of some experiences from the online databases contributed to publicly reconfirm an “harmonic view” in vaccine benefit through a labor of negative. However, at the same time, it also challenged the “harmonic” perspective itself in some people’s perceptions. Indeed, when some experiences were diverted toward the narrative, anecdotal, and uncertain side, criticism and distrust grew.

### *Ecologies of Practices in Pharmacovigilance*

#### *Reciprocal capture*

Lucia, Cinzia, Liliana, and other parents as well told me that practitioners themselves had hypothesized a possible relationship between her child’s ailments and the vaccination. Therefore, some doubts arising on the field suggested suspicions of relatedness, which could have interrupted the closed circularity in the ecology of evidence I described. However, it did not happen: as we saw, even in these cases AEFIs were not detected.

Something else remained to be understood – something containing and decreasing the power of these suspicions, pushing them outside knowledge about vaccination.

The doctors I met helped me again in better understanding this point. When I asked them what they thought about the doctors that had been expelled by the Professional Order, Dr. Falasi and Dr. Torelli specifically explained that the experience of a single doctor was «very limited». Dr. Falasi highlighted how «reliable scientific studies» required «significant numbers». Dr. Torelli went even further when she stated that the clinical experiences of a doctor could not oppose the scientific literature. In her opinion, what a doctor sees in her/his clinic might actually provide some important and good considerations, but a single experience counts just as «small numbers». She repeatedly came back to the concepts of «big numbers» and «scientific thought». In her opinion, a single doctor might «think something», but s/he could not decide through «her/his own reasoning». She highlighted that critical thinking should have limits beyond which the only thing to do is trust, since «there are things we can understand, and things we can't». She added that «it's important for the medical role to put up a united front. At this moment the risk of the immunization coverage decreasing is too high, so you can have a personal opinion, but before promoting the no-vax maybe... you need to have a structure behind it that is strong enough». This «structure» arose during her interview and it depicted the hierarchy of the evidence described by Evidence Based Medicine. Here, meta-analyses and Randomized Controlled Trials (RCTs) are located at the top, while expert opinions are at the bottom. Moreover, the ethical duty to «not promote the no-vax» influenced the epistemic order. By reshaping their own doubts in an epidemiological language, doctors feared that such doubts could become «[...] types of information and modes of communication that enable suspicion and recognition» (KAUFMAN 2010: 15). So, they would rather prefer that their doubts remained «unknowable unknowns» – even though they could be rather conceived as «unknown knowns» – in the hope of improving trust in vaccination and in EBM, even by enforcing the intellectual authorities on which they both relied.

Dr. Torelli seemed to have fully internalized this hegemonic hierarchy: in her discourses she repeatedly stated that a single doctor's experience had to be recognized as a kind of unknowledge – or at least insufficient knowledge – in front of the scientific production. Therefore, the physician's doubts had to be put aside if they conflicted with the top levels of evidence: the only way of questioning an already known assumption was by means

of other scientific studies. Understanding how to immobilize what was unknown, and having a «united front» by distinguishing between knowledge and unknowledge were fundamental skills for practitioners.

Obviously, as Geissler (2013) pointed out, the borders between knowledge and unknowledge were always fuzzy and not really impermeable. Clinical experiences could move and become part of a scientific study. However, neither Dr. Torelli nor Dr. Falasi were naïve about this. Especially Dr. Torelli admitted how difficult it was for «someone small» to launch a study about «big numbers», especially because these should not receive funding from pharmaceutical companies. Both doctors shared some worries about the role of such companies in biomedical knowledge. However, in this case as well, they explained how to discern between the economical influences of «big pharma» and the vaccine administration practices. Even though pharmaceutical companies do have an influence on scientific studies, and «there isn't a totally independent study» (Dr. Torelli), this situation did not justify the risk to miss a vaccination. Dr. Falasi specifically told me that discourses about the interests of pharmaceutical companies sometimes bothered her:

Well, all that stuff has nothing to do with everyday reality: big pharma, etcetera... [...] You hear so many things, but they actually remain as background noise. You leave them out of the clinic, because what you care about is your patients and your way of being a pediatrician.

In this way, she effectively described some «systems of exclusion» (FOUCAULT 1981) implying the rejection of some discourses from a specific field of knowledge. She strongly related these practices of separation to the «way of being a pediatrician». In fact, the discourses about what had to be left «out of the clinic», could more generally relate to professionals left outside from the biomedical field. Dr. Mirandi expressly agreed on the expulsion of doctors that expressed doubts about vaccines. She firmly maintained that these doctors really worried her.

Thank goodness! Where'd they go otherwise? Vaccination is the foundation of modern medicine. It's provided a benefit in the fight against some diseases you no longer hear about: people don't perceive the seriousness because vaccines did work! And if a doctor doesn't believe in vaccines – especially a pediatrician in pediatric vaccinations – maybe he chose the wrong job.

In her opinion, trust in vaccination was a precondition for being a pediatrician. Even though the expressions of Dr. Torelli and Dr. Falasi were maybe less extreme, they had similar opinions. Dr. Torelli suggested a very enlightening metaphor: she observed that also different architects had to maintain a certain pillar in a house, otherwise without it the house would fall

down on you: «Well, those who disagree should do a study and explain how that house can stand without that pillar [...] There are some cornerstones that... I think, are untouchable. They are untouchable because the risk is too much. And then there's a common cause».

This image strongly joined biomedicine and immunization practices. Since biomedicine has its basis in vaccines, questioning them would question biomedicine, the intellectual authorities working in it, and more specifically the physician's role itself. A single doctor cannot express doubts about vaccinations since her/his own identity is strongly intertwined with them: as Dr. Mirandi sustained, a doubt regarding vaccines would expel a physician out of biomedicine, instead of bringing her/his doubt into it. That sounded somehow paradoxical, since physicians were the ones who could eventually notice specific untoward occurrences (maybe within a new vaccination schedule, or because of the specific interrelationships between certain drugs, environments and individuals, such as Dr. Porcellana and Dr. Gobbi suggested). «Sufficient suspicions» from doctors would make pharmacovigilance – so important in immunization practices (CIOMS/WHO 2012; EMA 2013) – effective. Also in the public opinion, doctors are considered to be entitled to assess vaccinations. Nonetheless, they lose their role precisely when questioning them.

In this way, a broader antinomy emerged in the ecology of practices regarding vaccine pharmacovigilance. My interlocutors described a «reciprocal capture», which created value through a dual process of construction (STENGERS 2010: 20). Stengers observed how, in the process of reciprocal capture, two identities mutually shaped themselves by embodying value from each other. In this case, the value of vaccinations contemporaneously was produced by doctors and produced the doctors' value. So, the professional identity of those entitled to assess vaccines depended on the values they gave to vaccines themselves. Casting doubt over them on the grounds of their experiences would cast doubt over their professional identity as well. An internal, legitimizing logic was thus emerging within the practice of AEFIs' detection, but it contributed to sacrificing part of its external legitimacy, and to build alternative worlds. It operated somehow like the internal logic in the vaccine-critical movements that Kirkland analyzed, when she observed that such movements constituted an alternative world of internal legitimacy, which however was not able to analyze its own logics and politics: those logics and politics diverted such a world from the possible cooperation with external actors (as for instance vaccine policy makers, KIRKLAND 2012).

### *Conclusions: Circularities, In-Stability and Alternative Worlds*

Stengers considered that the scientists' passions, dreams, worries and anxieties are embedded in historical contingencies, and they move modern sciences. She gave a very different picture from the rationalistic representation of a «cold» science, and described how science is rather rooted in performed practices, which make a specific knowledge exist. Even the challenge between sciences and opinions – or, we could say, between knowledge and unknowledge – is reciprocally built, since «the opinion against which a science is invented is not opinion in general. It is an opinion created with reference to the invention itself, to the possibility of a new “measurement”, of the creation of a new way, always local and relative, of differentiating science from fiction» (STENGERS 2010: 11).

In my ethnography different experiences and perspectives about vaccination – sometimes similar, sometimes opposing – emerged as strongly inter-related. I especially explored why some experiences did not enter the institutional knowledge apparatuses. A dual movement made this disavowal possible. Firstly, a closed circularity in the ecology of evidence that immobilized some experiences of suffering when scientific studies had already admitted or excluded a causal relationship between such sufferings and vaccinations. In this way, already existing evaluations about vaccines shaped the practices that should have constantly re-evaluated them. The second circular movement concerned an ecology of practices relating biomedicine and vaccination and, consequently, physicians and vaccines. Since some professionals had deeply internalized the hegemonic order concerning vaccinations and EBM, they immobilized some experiences, preventing such experiences to be conceived through a language of risk, which potentially increased distrust (as Kaufman noticed). In doing so, such experiences counted just as «unknowable unknowns» in biomedical knowledge, but they should be instead conceived as «unknown knowns» (GEISLER 2013: 13), which were actively produced and, at the same time, contributed to produce biomedical knowledge. An implicit «labor of the negative» arises: it would continuously assure the «immunization social order» - which is «the set of institutions, laws, pharmaceutical technologies, and social practices that work together to produce high levels of vaccine coverage to prevent a wide range of diseases» (KIRKLAND 2016) by maintaining the vaccine benefit/risk balance stable. As Stengers stated, our tradition cannot tolerate the instability inherent to the *pharmakon*: «We require a fixed point, a foundation, a guarantee. We require a stable distinction between the beneficial medicament

and the harmful drug, between rational pedagogy and suggestive influence, between reason and opinion» (STENGERS 2010: 29). My ethnography showed that vaccine surveillance could produce such a fixed point, rather than a constant re-evaluation of risks and benefits. In a way, this also complies with the public documents stating that pharmacovigilance must provide reassurance, confidence, and a specific «culture of vaccination». At the same time, however, this fixed point was also a point of friction where the fracture between languages, discourses, and worlds originates. Here, paradoxically, distrust in vaccination, healthcare institutions, and biomedical epistemology sprang. Through my work, I aimed to reshape the scenario by re-connecting different views that were not so far as they seemed to be (LELLO 2020). By gathering the bitter tears of Lucia, the critical claims of Dr. Porcellana, the heartfelt worries of Dr. Torelli, and the other narratives I collected, I hope to harmonize them within a common world.

*Disclosure statements. No potential conflict of interest was reported by the author.*

### *Acknowledgements*

Many people made my ethnographic research possible. I want to thank all the professionals, parents, and friends who shared their experiences with me. I would also like to express my gratitude to Prof. Roberto Beneduce, Prof. Giampietro Gobo, and Prof. Simona Taliani who encouraged me. I thank Dr. Gabriele Vitale and Dr. Stefano Di Gregorio for our discussions about the topic. Finally, I wish to thank Dr. Astrid Jaimen for the English editing and for her precious suggestions that allowed me to significantly improve this article.

### *Notes*

<sup>(1)</sup> All the names and surnames I used in the present article are pseudonyms.

<sup>(2)</sup> With “vaccination practices”, I refer to the actions and the discourses relating to vaccines, which different subjects shape in a specific socio-cultural context. So, this expression encompasses the full continuum of vaccine production, administration, record-keeping, knowledge production, acceptance, hesitation, and refusal.

## Bibliography

- AIFA (2022), *Vaccines Report 2021: Portmarketing Surveillance of Non-Covid-19 vaccines*, [https://www.aifa.gov.it/documents/20142/1801920/Rapporto\\_Vaccini\\_2021.pdf](https://www.aifa.gov.it/documents/20142/1801920/Rapporto_Vaccini_2021.pdf) (last access: 6<sup>th</sup> February 2024).
- BÄCKSTRÖM M., MJÖRNDAL T., DAHLQVIST R., NORDKVIST-OLSSON T. (2000), *Attitudes to Reporting Adverse Drug Reactions in Northern Sweden*, "European Journal of Clinical Pharmacology", Vol. 56: 729-732.
- BLUME S. (2017), *Immunization: How Vaccines Became Controversial*, Reaktion Books, London.
- BOWERS B., BECKER M. (1992), *Nurse's Aides in Nursing Homes: the Relationship between Organization and Quality*, "The Gerontologist", Vol. 32: 360-366.
- BRIGGS C.L. (2016), *Ecologies of Evidence in a Mysterious Epidemic*, "Medicine Anthropology Theory", Vol. 3(2): 149-162.
- CASIDAY R.E. (2007), *Children's Health and the Social Theory of Risk: Insights from the British Measles, Mumps and Rubella (MMR Controversy)*, "Social Science and Medicine", Vol. 65: 1059-1070.
- CASIDAY R.E., COX A. (2006), *Restoring Confidence in Vaccines by Explaining Vaccine Safety Monitoring. Is a Targeted Approach Needed?*, "Drug Safety", Vol. 29(12): 1105-1109.
- CATCHPOLE K., PANESAR S.S., RUSSELL J., TANG V., HIBBERT P., CLEARY K. (2009), *Surgical Safety Can Be Improved Through Better Understanding of Incidents Reported to a National Database*, [https://www.researchgate.net/publication/263928034\\_Surgical\\_Safety\\_can\\_be\\_improved\\_through\\_better\\_understanding\\_of\\_incidents\\_reported\\_to\\_a\\_national\\_database](https://www.researchgate.net/publication/263928034_Surgical_Safety_can_be_improved_through_better_understanding_of_incidents_reported_to_a_national_database) (last access: 16 November 2023).
- EUROPEAN MEDICINES AGENCY – EMA (2013), *Guideline on good pharmacovigilance practices (GVP)*, <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/post-authorisation/pharmacovigilance/good-pharmacovigilance-practices> (last access: 9 November 2023).
- FELDMAN-SAVELSBERG, P., NDONKO F.T., SCHMIDT-EHRY B. (2000), *Sterilizing Vaccines of the Politics of the Womb: retrospective study of a rumor in Cameroon*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 14(2): 159-179.
- FOUCAULT M. (1981), *The Order of Discourse*, pp. 48-78, in YOUNG R. (Ed.), *Untying the Text: A Post-structuralist Reader*, Routledge & Kegan Paul, Boston.
- GEISSLER P. W. (2013), *Public Secrets in Public Health: Knowing not to Know while Making Scientific Knowledge*, "American Ethnologist", Vol. 40(1): 13-34.
- HOBSON-WEST P. (2003), *Understandings Vaccination Resistance: Moving beyond Risk*, "Health Risk and Society", Vol. 5(3): 273-283.
- ITALIAN MINISTRY OF HEALTH (2017a), *National Vaccine Prevention Plan*. 17 January 2017 [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2571\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2571_allegato.pdf) (last access: 9 November 2023).
- ITALIAN MINISTRY OF HEALTH (2017b), *Law 31 July 2017, n. 119. Conversion into Law, with Amendments, of the Decree-Law 1 June 2017, n. 73, Containing Urgent Provisions on Vaccine Prevention*, "Official Gazette of the Italian Republic", 182, 5 August 2017.
- JAIN S.L. (2013), *Malignant. How Cancer Became Us*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles-London.
- JAIN S.L. (2020), *The WetNet: What the Oral Polio Vaccine Hypothesis Exposes about Globalized Interspecies Fluid Bonds*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 34(4): 504-524.

- JONES A., JOHNSTONE M., DUKE M. (2016), *Recognising and Responding to 'Cutting Corners' when Providing Nursing Care: a Qualitative Study*, "Journal of Clinical Nursing", Vol. 25: 2126-2133.
- KASSTAN B. (2021a), *A Free People, Controlled Only by God: Circulating and Converting Criticism of Vaccination in Jerusalem*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 46: 277-296.
- KASSTAN B. (2021b), *Vaccines and Vitriol: an Anthropological Commentary on Vaccine Hesitancy, Decision Making and Interventionism among Religious Minorities*, "Anthropology and Medicine", Vol. 28(4): 411-419.
- KAUFMAN S.R. (2010), *Regarding the Rise in Autism: Vaccine Safety Doubt, Conditions of Inquiry, and the Shape of Freedom*, "Ethos", Vol. 38 (1): 8-32.
- KIRKLAND A. (2012), *The Legitimacy of Vaccine Critics: What Is Left after the Autism Hypothesis?*, "Journal of Health Politics, Policy and Law", Vol. 37 (1): 69-98.
- KIRKLAND A. (2016), *Vaccine Court. The Law and Politics of Injury*, New York University Press, New York.
- LEACH M., FAIRHEAD J. (2007), *Vaccine Anxieties. Global Science, Child Health and Society*, Earthscan, UK and USA.
- LELLO E. (2020), *Populismo anti-scientifico o nodi irrisolti della biomedicina? Prospettive a confronto intorno al movimento free vax*, "Rassegna Italiana di Sociologia", Vol. 41(3): 479-508.
- MATTEUCCI N., MISSONI E. (2022), *Strategie di cattura e governance multistakeholders: il caso dell'OMS*, pp. 151-166, in LELLO E., BERTUZZI N. (Eds.), *Dissenso informato. Pandemia: il dibattito mancato e le alternative possibili*, Castelvecchi, Roma.
- OSIMANI B., ILARDO M.L. (2022), *'Nessuna correlazione': gli strumenti per la valutazione del nesso causale tra valutazione ed evento avverso*, pp. 167-186, in LELLO E., BERTUZZI N. (Eds.), *Dissenso informato. Pandemia: il dibattito mancato e le alternative possibili*, Castelvecchi, Roma.
- RAFFAETÀ R. (2012), *When 'to Choose' Is 'to Care': the Case of Paediatric Vaccinations*, "Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society", Vol. 37(3): 8-23.
- RAJAN K. S. (2017), *Pharmocracy: Value, Politics, and Knowledge in Global Biomedicine*, Duke University Press, Durham.
- RIMMER A. (2018), *Doctors are Cutting Corners to Deal with Pressure, Says GMC*, "BMJ", Vol. 393, 05 December 2018.
- SANTULLO C. (2021), *Il mo(n)do naturale: cura e prevenzione nell'orizzonte no-vax e free-vax*, "Rivista di antropologia contemporanea", 2: 295-326.
- SANTULLO C. (2023), *Alla corte del dubbio: la pandemia di Covid-19 tra vecchia guardia e nuove reclute no-vax*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 55: 147-185.
- SEVENE E., MARIANO A., MEHTA U., MACHAI M., DODOO A., VILARDELL D., PATEL S., BARNES K., CARNÉ X. (2008), *Spontaneous Adverse Drug Reaction Reporting in Rural Districts of Mozambique*, "Drug Safety", Vol. 31(10): 867-876.
- SOBO E.J. (2015), *Social Cultivation of Vaccine Refusal and Delay among Waldorf (Steiner) School Parents*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 29(3): 381-399.
- SOBO E.J. (2016a), *Theorizing (Vaccine) Refusal: Through the Looking Glass*, "Cultural Anthropology", Vol. 31(3): 343-350.
- SOBO E.J. (2016b), *What is Herd Immunity, and How Does It Relate to Pediatric Vaccination Uptake? US Parent Perspectives*, "Social Sciences and Medicine", Vol. 165: 187-195.
- STENGERS I. (2010), *Cosmopolitics I*, University of Minnesota Press, Minneapolis-London.

STENGERS I. (2005), *Introductory Notes on Ecology of Practices*, "Cultural Studies Review", Vol. 11(1): 183-196.

TAUSSIG M. (1999), *Defacement: Public Secrecy and the Labor of the Negative*, Stanford University Press, Stanford.

WHO (2013), *Global Vaccine Action Plan (GVAP)*, World Health Organization.

WHO (2018), *European Vaccine Action Plan*, World Health Organization.

### *Scheda sull'Autrice*

Ilaria E. Lesmo, PhD, is Adjunct Professor at University of Turin (Italy), and her research interests focus on: rare diseases and orphan drugs; public, applied and professional anthropology; vaccination and immunization practices, and ethnopsychiatry. She is currently working with an interdisciplinary research group on a research-action project called PASSI (*Progetto di Accoglienza e Supporto per Studenti Internazionali con esigenze specifiche*), which involved both University of Turin and Polytechnic University of Turin.

### *Abstract*

*Ecologies of Practices within the Italian Vaccine Pharmacovigilance. Antinomies in Vaccine Knowledge*

Vaccine pharmacovigilance has been conceived as a system able to constantly monitor vaccines' safety. However, it is a complex socio-cultural practice, which needs to be unpacked. In this article I explore some ecologies of practices operating within the pediatric vaccine pharmacovigilance in Italy. I base my analysis on the ethnographic research I carried out from 2017 to 2021. I show two main processes: firstly, a "labor of the negative" operating in vaccine pharmacovigilance, which maintains the vaccine benefit/risk balance stable within public representations; secondly, the way through which this "work of knowledge" paradoxically generates frictions, distrust and even alternative worlds.

*Keywords:* Italy, biomedical epistemology, ecologies of evidence, pediatric vaccines, pharmacovigilance

### *Resumen*

*Ecologías de las prácticas en la farmacovigilancia italiana de vacunas. Antinomias en el conocimiento sobre las vacunas*

La farmacovigilancia ha sido concebida como un sistema capaz de supervisar con constancia la seguridad de las vacunas. Sin embargo, es una práctica sociocultural compleja, que debe ser investigada cuidadosamente. En este artículo, exploro algunas ecologías de las prácticas que operan en la farmacovigilancia relativa a las vacunas

pediátricas en Italia. Baso mi análisis en una investigación etnográfica realizada por mí misma entre 2017 y 2020. Destacan especialmente dos procesos: un “trabajo del negativo” que opera manteniendo estable la relación riesgo-beneficio los riesgos-beneficios en las representaciones públicas; y la manera en que este “trabajo de conocimiento” paradójicamente puede generar fricciones, desconfianza, y mundos alternativos.

*Palabras clave:* Italia, ecologías de las prácticas, epistemología biomédica, farmacovigilancia, vacunas pediátricas

## *Résumé*

*Écologies des pratiques dans la vaccinovigilance italienne. Antinomies sur le savoir relative aux vaccins*

La pharmacovigilance a été conçue comme un système capable de surveiller constamment la sécurité des vaccins. Toutefois, il s’agit d’une pratique socioculturelle complexe qui exige d’être examinée en détail. Dans cet article, j’explore certaines écologies des pratiques qui opèrent dans la pharmacovigilance relative aux vaccins pédiatriques en Italie. Je base mon analyse sur une recherche ethnographique que j’ai conduit entre 2017 et 2021. Je souligne, en particulier, deux processus: un “travail du négatif” qui agit en maintenant stable le rapport bénéfice-risque dans les représentations publiques; la façon dont ce “travail de la connaissance” peut, paradoxalement, générer frictions, méfiance et aussi mondes alternatifs.

*Mots-Clés:* Italie, écologies des preuves, épistémologie biomédical, pharmacovigilance, vaccins pédiatriques



## *L'algo-poiesi*

### *Darsi forma attraverso il dolore tra sguardi patologizzanti*

Federica Manfredi

Università degli Studi di Torino  
[federica.manfredi@unito.it]

#### *Abstract*

*The Algo-Poiesis. Self-Molding Through Pain and Pathologizing Gaze*

With a constructivist approach, the article reflects on the symbolic meanings of pain experiences, based on the ethnographic case of body suspensions. The pathologization of pain by non-practitioners reveals expectations about how pain should be signified, delegitimizing the practice of suspension. The misunderstanding of algo-poiesis, meaning the process of self-moulding through pain, leads to strategies of (in)visibility and raises questions about the sense of authenticity for practitioners. The reflection analyzes the intersection of perspectives between outsiders and practitioners, examining data collected through interviews, participant observation, and moments of dialogue with the scientific community.

*Keywords:* pain, pathologization, delegitimation, body-suspension, creation

#### *Introduzione*

Le persone non fanno davvero attenzione quando mi chiedono di spiegar-gli il perché io mi sospenda. Non lo vogliono davvero sapere, almeno secondo me. Non gli interessa capire perché io lo faccia, quali sono le idee che mi muovono, anche se sono stati loro a chiedermelo. Vogliono solo la conferma che sono pazzo. Gli servono scorciatoie, categorie per classificare il mio comportamento, tutto qui (Courtney, giugno 2019)<sup>1</sup>.

Questo contributo presenta il caso etnografico delle sospensioni corporee, esaminando i significati del dolore dal punto di vista dei praticanti secondo un'analisi algopoietica. Una sospensione corporea consiste nell'elevazione di un protagonista dal suolo tramite ganci metallici inseriti nella pelle, i quali sono collegati a un punto di sollevamento sopraelevato tramite corde; tirando quella principale, la persona viene sospesa in aria, per un

tempo che varia da pochi istanti fino anche a un'ora, a seconda del numero di ganci, la loro posizione sul corpo, il livello di benessere del protagonista e la sua esperienza di pratica. In passato, le sospensioni sono state studiate e descritte come parti di riti di passaggio presso gruppi di Nativi Americani e in Asia (MACLEOD 1931; LIBERTY 1980; YOUNGER 2002), ma sono molto scarsi gli studi in Europa e in contrasto con approcci tradizionali: la voce dei praticanti contemporanei risulta così inesplorata. Questo articolo si basa su una ricerca multi-situata in Europa e dedicata all'esplorazione dei significati che i protagonisti legano alla sospensione corporea.

Il caso etnografico permette di svelare i confini dei modelli culturali pensati come più o meno adatti per sentire dolore: i significati della sospensione e del dolore in essa coinvolto, un dolore che viene scelto anche potendone fare a meno, non sono accessibili agli estranei della comunità di pratica, indicando che all'interno del gruppo si azionano processi di significazione simbolica originali e innovativi, almeno in parte. Per l'osservatore esterno, la sospensione diventa fonte di scandalo, un'incomprensibile azione in cui il dolore non è "buono da pensare", fino ad essere eletto a prova di pazzia, ovvero una devianza mentale dal corretto modello di funzionamento biomedico.

Il contributo introduce la riflessione considerando i processi culturali che modellano le forme più o meno lecite di esperire dolore, rinviando ad interpretazioni della biomedicina che si sono intersecate con manifestazioni di sofferenza socialmente lette in modi diversi in base al periodo storico e alla luce del paradigma intersezionale. Nel secondo paragrafo, il lettore viene accompagnato alla scoperta del mondo delle sospensioni corporee, concentrando il resoconto etnografico sui significati del dolore secondo la prospettiva di chi pratica, in cui soffrire non è l'obiettivo della sospensione. Il dolore è un componente irrinunciabile della pratica perché permette una profonda alterazione sensoriale, la quale innesca un'esperienza percettiva fuori dall'ordinario e restituisce un senso di benessere e potenziamento.

Tali significati non vengono considerati da coloro che sono esterni alla comunità di sospensione, i quali leggono come comportamenti devianti la ricerca di dolore volontario con ganci e corde. La sospensione viene patologizzata, lasciando emergere i modelli culturali di riferimento per pensare il dolore e i meccanismi di delegittimazione dei comportamenti che non rientrano in tali norme sensoriali, discusse nel paragrafo conclusivo che incrocia i dati etnografici con l'esperienza di ricerca fuori dal campo.

### *Esperire il dolore in chiave culturale*

Sentire dolore è un'esperienza profondamente umana. Quando ciò non avviene, a causa di un gene che altera la nocicezione (la trasmissione dell'informazione algogena), la biomedicina parla di "analgesia congenita" o "insensibilità congenita al dolore", ovvero una neuropatia sensoriale legata ad una mutazione genetica estremamente rara e pericolosa (WEISMAN *et al.* 2019). Essere o meno in grado di riconoscere e processare un input doloroso è una variabile significativa per l'organismo: esserne carenti significa esporsi al pericolo di non riuscire a interpretare una condizione come potenzialmente lesiva per l'integrità dell'organismo, il quale potrebbe venire danneggiato fino a un punto di non ritorno. La capacità di sentire dolore, ed implicitamente di evitarlo, è vista anche come una strategia di sopravvivenza.

In questo senso, l'insensibilità al dolore è una deviazione da un modello di funzionamento bio-medico sano, che mette a rischio la sopravvivenza dell'essere umano. Ciò significa che per coloro che non sono affetti da tale mutazione, sentire il dolore è parte di un modello di funzionamento umano "normale", proprio di una condizione pensata come funzionante, "corretta". Se è verosimile pensare che tutti (o quasi) gli esseri umani che hanno popolato il pianeta abbiano provato sensazioni dolorose nel corso della vita, l'affermazione di apertura di questo paragrafo desidera rinviare alla natura costruita, negoziata, appresa e incorporata del riconoscere un dolore come tale.

Secondo un approccio fenomenologico, il dolore non esiste in quanto tale ma solo in termini di esperienza che facciamo di esso. Esso infatti non può essere pensato come mero input biologico o realtà esterna al soggetto: l'incontro con il dolore e l'esperienza che l'individuo fa di esso sono fondanti di ciò che viene progressivamente appreso per definire un'esperienza come dolorosa (MANFREDI, NARDINI 2022). Sentire dolore è parte di un processo plasmato dai valori del sistema culturale all'interno del quale l'individuo vive e decodifica le sue esperienze di essere-nel-dolore, così come di essere-nel-mondo (MERLEAU-PONTY 1945). L'inculturazione, che include l'apprendimento sensoriale fatto di riconoscimento e significazione delle sensazioni dolorose, è co-influenzato dall'osservazione dei comportamenti degli altri membri del gruppo di appartenenza, i quali ri-producono modelli ritenuti appropriati per incorporarlo e manifestarlo, così come è il caso di altre emozioni (ROSENWEIN 2006).

Parimenti, esistono forme non congrue di vivere il dolore da un punto di vista culturale perché sviano da quelle aspettative e modelli costruiti come più appropriati rispetto ad altri. Le culture cercano di correggere tali errori, spesso associandoli ai tratti “biologici” che caratterizzano un individuo: espressioni sessiste di uso comune, come “non fare la femminuccia” o “sii uomo”, sottintendono come la capacità di sentire e resistere alla sensazione dolorosa siano legate a altri valori connessi ad appropriate performance corporee plasmate anche dalla costruzione e messa in scena di una specifica identità di genere (GOFFMAN 1976). Questi processi sono stati legittimati e spesso costruiti in maniera antitetica in un’ottica binaria di genere, ma i confini di tali categorie hanno spesso fluttuato nel corso della storia, anche contraddicendosi.

Ne è un esempio quello testimoniato da Joanna Bourke che ha analizzato le fonti scritte in merito alle rappresentazioni del dolore nel XVIII e XIX secolo nella società inglese: il soldato ferito che rifiutava la dose di anestesia prima di affrontare un’amputazione o un altro intervento chirurgico, era descritto con elogio e parole di encomio nei resoconti dei medici impiegati al fronte (BOURKE 2014: 44). La sua insensibilità al dolore era interpretata come manifestazione di coraggio e altruismo per il desiderio di lasciare i pochi medicinali disponibili ad altri compagni d’armi. Questo comportamento veniva letto dal chirurgo come proprio di una virilità ammirabile, dunque una più che corretta performance di genere maschile. Da un punto di vista intersezionale (CRENSHAW 1991), non solo l’identità di genere ma anche il ruolo di combattente beneficiava della volontaria esposizione al dolore, non perché l’agonia di un’operazione venisse minimizzata o svalutata, bensì per l’accettazione del patimento (pur potendolo evitare) per perseguire un fine più nobile: la solidarietà tra commilitoni. Questa scelta implicava una lettura dell’esperienza di dolore del soldato ferito come prova di altruismo, coraggio e dedizione alla patria.

Al contrario, le partorienti africane che affrontavano le doglie con quella che era giudicata come una scarsa manifestazione di dolore, erano giudicate dai medici coloniali non come particolarmente stoiche o coraggiose, bensì come troppo simili agli animali (RICH 2016). La presunta insensibilità ai dolori del parto era indice di bestialità, una categorizzazione che inferiorizzava la donna nera in quanto non abbastanza sensibile e che andava a costruire la sua “forma di umanità” (REMOTTI 1996) come subalterna rispetto a quella a cui appartenevano coloro che emettevano tale valutazione. La capacità di provare dolore in misura corretta è stata dunque storicamente e culturalmente costruita, in un equilibrio oscillante tra sensibilità

e resistenza che veniva giudicato in riferimento a valori e standard ideali di correttezza differenti rispetto al genere o al colore della pelle del dolente.

Anche l'età è stato un indicatore preso in considerazione per giudicare una corretta espressione della sofferenza fisica: da un adulto ci si aspetta una certa parsimonia, ad esempio, di lacrime e questa aspettativa lascia trasparire l'idea che l'età anagrafica porti con sé un modello di comportamento emozionale ben diverso da quello concesso a un infante. Tuttavia non è solo la manifestazione di dolore a seguire aspettative legate all'età anagrafica: la cultura plasma anche l'idea di sensibilità al dolore, ovvero la capacità di percepire una sensazione in termini di dolore. Nell'esperienza di ricerca sul campo di Chiara Pussetti, tra i Bajagò della Guinea Bissau nei primi anni 2000, i bambini sono presentati all'etnologa come creature acerbe, ancora troppo simili agli animali vista la loro mancata estetica del pianto: nella concezione ontologica indigena, i bambini non hanno ancora sviluppato i *natribà*, intendendo la capacità di esperire stati d'animo ed emozioni appropriate (PUSSETTI 2005: 56). In questo modo veniva spiegato come mai i bambini molto piccoli non piangessero alla dipartita di un genitore o perché si mettessero a piangere "senza motivo", manifestando tutta l'incompletezza biologica dell'essere umano che è maggiormente evidente nelle prime fasi della vita (GEERTZ 1988).

Le emozioni devono essere addomesticate, intendendo quell'azione culturale che insegna a riconoscerle e manifestarle secondo modelli di riferimento condivisi. L'umanità si configura dunque anche come caratteristica di una corretta capacità di sentire il dolore, la quale inevitabilmente ne esclude altre. Coloro che soffrono all'interno di una condizione percepita come illegittima, sono pertanto condannati alla messa in dubbio della loro umanità, o per lo meno di essere prova di un mal-funzionamento che può essere ricondotto alla biologia della persona.

Analizzando i vissuti delle pazienti affette dalla sindrome fibromialgica, Chiara Moretti riporta il bisogno delle intervistate di dover dimostrare la propria condizione di sofferenza davanti al personale sanitario: non credute, a causa dell'assenza di lesioni fisiche o altri parametri che la biomedicina elegge a indicatori oggettivi di rilevazione e misurazione del dolore, le pazienti testimoniano come il loro dolore, non interpretato dagli altri come tale, esponga a sospetti di una mancata capacità di riconoscere cosa sia il dolore, piuttosto che accuse di voler esagerare la loro condizione (MORETTI 2019). Solo da pochi anni l'International Association for the Study of Pain (IASP) ha riconosciuto che il dolore possa aver ragion

d'essere anche in assenza di danno tissutale, specificando che un racconto di dolore dovrebbe essere sempre rispettato (RAJA *et al.* 2020). Tuttavia, come testimonia il lavoro antropologico, profondi pregiudizi ancora ostacolano la comunicazione medico-paziente, così come una visione collaborativa per la messa in opera di strategie terapeutiche efficaci (JACKSON 1994; DEL VECCHIO GOOD *et al.* 1992).

I casi etnografici menzionati evidenziano come la questione del dolore sia un affare estremamente complesso: se a una sensazione di dolore corrispondono forme culturalmente indicate per manifestarlo, comunicarlo e incorporarlo, allora altre forme vengono escluse, tirando in ballo la volontà dell'individuo di non aderire a quei comportamenti ritenuti opportuni, dunque la messa in scena di una performance non veritiera (esagerando, ad esempio, il proprio stato di sofferenza). In alternativa, la spiegazione per forme di dolore non riconoscibili (sempre dal punto di vista dell'osservatore esterno) possono essere imputate a una matrice deviante del dolore, data ad esempio da una "biologia difettosa" (come nel caso delle pazienti fibromialgiche), o più "bestiale" che umana (come per le partorienti di colore nel periodo coloniale).

Il processo sociale di riconoscimento del dolore è un atto politico, mai neutro, perché implica forme di potere che (de)legittimano la persona, le emozioni e il vissuto di dolore. L'esclusione del dolore è una forma di violenza che innesca reazioni a catena: nel momento in cui la sofferenza non è percepita come reale, allora nuove modalità di spiegare il comportamento devono subentrare. Tuttavia esse sono formulazioni esterne, proiettate sull'individuo da parte di coloro che lo osservano e che di quella esperienza di dolore non hanno conoscenza diretta. Per comprenderla, quantificarla e gestirla si cercano lesioni, indizi sul corpo e, spesso con riluttanza, ci si affida al racconto del dolente, il quale tuttavia gode di scarso riconoscimento poiché ritenuto non oggettivo o misurabile. Coloro che osservano un dolore formulano ipotesi che qui sono interpretate come tentativi di dare significato a ciò che si vede, ma che spesso rivelano più sull'assenza di conoscenza (dunque il punto di vista dell'osservatore) piuttosto che sulla realtà osservata (l'esperienza di dolore).

I discorsi, intesi come tentativi di spiegazione di un comportamento, hanno la capacità di creare il fenomeno narrato (FOUCAULT 2005), con conseguenze sugli attori coinvolti. Nel caso delle *contested illness* (BROWN *et al.* 2012), non si mette solo in discussione la loro esistenza, e quindi l'autenticità dei sintomi ad esse legate, ma soprattutto l'affidabilità del giudizio del

paziente. Il mancato riconoscimento sociale del dolore come “reale” comporta la delegittimazione dell’individuo che soffre, l’impossibilità di essere considerato come legittimo paziente di una patologia, il diritto ad accedere a trattamenti, nonché l’invisibilizzazione della sua sofferenza. Similmente, coloro che apparentemente ricercano il dolore, o lo significano come positivo potendo scegliere di non farlo, contravvengono le tacite regole della cultura in merito al dolore, esponendosi ad altre forme di discriminazione.

Il caso etnografico delle sospensioni corporee mostra un tentativo di rompere con l’idea culturalmente dominante di appropriatezza sensoriale. Attraverso una ricerca di dolore volontario (e non solo), i praticanti di sospensione producono un processo alternativo di “antropo-poiesi” (REMOTTI 1996) sensoriale che si scontra con i modelli egemonici di ciò che è lecito sentire e come farlo, costruendo significati simbolici del dolore come chiave di accesso ad esperienze costruttive della persona. L’algo-poiesi, dal titolo di questo contributo, vuole proporre di guardare all’esperienza di dolore delle sospensioni come processo costruttivo dell’idea di sé grazie a un denso lavoro culturale operato all’interno della comunità di praticanti. Tuttavia lo sguardo esterno facilmente condanna la sospensione proprio per l’uso che si fa del dolore, attingendo a spiegazioni di malfunzionamento biologico per giustificare il comportamento dei praticanti.

Attraverso l’analisi etnografica, si intende dare testimonianza di un’interpretazione del dolore come strumento di alterazione sensoriale codificata, appreso gradualmente e (ri)prodotto continuamente sia durante i raduni di pratica che nei discorsi osservati sui social media. Solo apparentemente i praticanti significano il dolore delle sospensioni in modo alternativo a quello della cultura dominante, mostrando che plurime concezioni di dolore possono co-esistere e che differenti valori di appropriatezza sensoriale influiscono sia sui giudizi di devianza che su quelli di auto-promozione. Ciò che è lecito (o meno) esperire è giudicato attraverso il nostro essere animali sociali, incorporando schemi di comportamento e lettura del mondo che includono anche modelli di essere nel dolore.

### *La sospensione e i significati del dolore*

Le sospensioni corporee sono una pratica contemporanea i cui significati sono stati esplorati nel corso della ricerca dottorale *Learning to Fly. A trans-spatial ethnography on body suspensions in Europe* (MANFREDI, in pubblicazione), presso l’Istituto Scienze Sociali dell’Università di Lisbona. Nell’espe-

rienza di campo ho osservato e intervistato sia le persone che si sospendevano che i *facilitator*, ovvero le figure a cui è affidata l'assistenza della sospensione, soprattutto per ciò che concerne l'inserimento dei ganci, il collegamento alla struttura e alle corde (*rigging*), il sollevamento, l'assistenza in caso di lacerazione della cute o di sanguinamento, e le cure finali dopo la rimozione dei ganci. Da un punto di vista emozionale, tutti coloro che partecipano alla sospensione (in qualità di praticanti, facilitatori o spettatori) svolgono un lavoro emozionale volto a incoraggiare e sostenere il protagonista, nonché a forgiare il senso di gruppo in quella che ho analizzato come comunità emozionale (ROSENWEIN 2006) ed emozionalmente costituita (MAFFESOLI 1996). Il gruppo è caratterizzato da una cultura di affettività che si riproduce durante gli eventi di sospensione e nelle piattaforme online in cui si parla, ricorda e celebra la pratica, coloro che la svolgono e si scambia solidarietà per le incomprensioni del mondo esterno.

La ricerca qualitativa, con approccio fenomenologico, è stata composta da due parti: una di *online ethnography*, da giugno 2018 a settembre 2019, concentrandosi su due gruppi Facebook dedicati alle sospensioni in Europa e indicati come più salienti dagli stessi partner di ricerca; la seconda parte dell'etnografia è stata composta da sessioni multi-situate di osservazione partecipante, da settembre 2016 a dicembre 2019, e sviluppata in 14 eventi di sospensione in Norvegia e Italia (dove si svolgono i principali festival annuali) e in Portogallo (in cui piccoli gruppi realizzano sospensioni di una giornata, caratterizzate dalla riservatezza), analizzati con approccio comparativo. L'etnografia ha inoltre raccolto dati attraverso interviste discorsive semi-strutturate a 58 *regular performer* (ovvero persone che si sono sospese più volte e che prospettavano di sospendersi ancora), 7 user online e 17 praticanti che hanno aderito a un laboratorio creativo di costruzione partecipata di oggetti simbolici per sanare le difficoltà dell'approccio logocentrico (per approfondire la metodologia laboratoriale si veda MANFREDI 2022a). Ogni intervistato è stato incontrato da 1 a 6 volte, con la possibilità di monitorare l'evoluzione degli approcci di pratica nel tempo. Il gruppo di intervistati aveva 23-55 anni, la metà con un lavoro connesso al mondo delle modificazioni corporee (*piercer*, tatuatore, *fakir performer*, *scarification artist*, ecc.) e 16 nazionalità diverse; queste caratteristiche rispecchiano aspetti chiave della *body suspension community*, cioè il gruppo all'interno del quale le persone si trovano per praticare e a cui sentono di appartenere in termini sia affettivi che identitari. Si tratta di un gruppo geo-delocalizzato, internazionale, trans-spaziale per l'uso combinato dei gruppi online e dei raduni in presenza (festival e piccoli eventi di pratica in Europa). I corpi

dei praticanti mostrano estese modificazioni corporee (tatuaggi, piercing, impianti, ecc), indicando che la sospensione si inserisce in una familiarità progressivamente acquisita di manipolazione di pelle e carne (per approfondire il nesso tra sospensioni e altre modificazioni corporee si veda MANFREDI 2023).

Volendo qui proporre una riflessione sul ruolo del dolore nella pratica, desidero ora presentare alcuni dati dell'esperienza di campo, la quale ha evidenziato che chi si sospende deve spesso fare i conti con l'immagine delle sospensioni all'infuori del gruppo: la Figura 1 riporta un frammento dell'osservazione etnografica online, in cui si ironizza sui commenti che i praticanti spesso ricevono da parte di chi non conosce le sospensioni. Il post ritrae un'idra mitologica che attacca un minuscolo guerriero, metafora di chi si sospende e che si deve difendere dai giudizi di «chiunque attorno a me», e che spesso è chiamato a rispondere ad insinuazioni di ordine sessuale, domande sull'esatta posizione dei ganci nella pelle o sui loro tempi di permanenza nel corpo (dal terzo commento laterale: «Leri mi hanno chiesto quanti di *quei* ganci avessi e ho dovuto spiegare che non stanno sempre lì dentro. lol») fino alla possibilità che sia coinvolto del dolore (da sinistra, la seconda testa dell'idra chiede: «Fa male?» »).

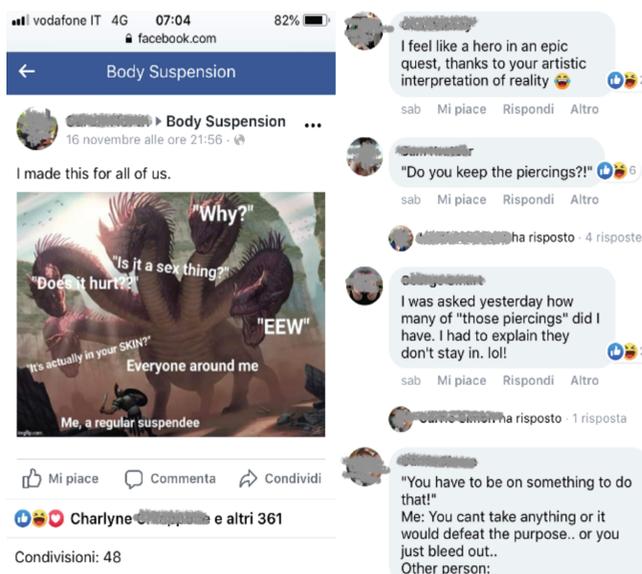


Figura 1. Post del gruppo Facebook Body Suspension, novembre 2018.

Dai commenti, dal numero di condivisioni e dalle reazioni di ilarità appare chiaro che la necessità di spiegarsi, sia dal punto di vista tecnico che per quanto riguarda le ragioni di pratica («perché» chiede la quarta testa dell'idra), sia una necessità condivisa all'interno del gruppo. Per questo motivo la vignetta è introdotta da un messaggio dell'autore che lo presenta come un regalo per tutta la comunità di cui si sente parte («L'ho fatto per tutti noi»).

Il senso di incomprensione è emerso anche in molteplici interviste durante le sessioni etnografiche nei festival di sospensione in Norvegia e in Italia. In un'intervista con Helena, infermiera danese sulla trentina, si fa riferimento a un aspetto più frustrante del mancato riconoscimento: «Quando le persone vedono immagini delle sospensioni su Internet, sono scioccate. In realtà, la buona energia che origina dalla pratica non è rappresentata» (intervista a Oslo, settembre 2016). Nadeje, fotografa ispano-francese di 38 anni, similmente nota che chi vede una sospensione si ferma al dolore, e questa è una scelta che patologizza: «La gente ci dice che siamo matti [noi, membri della comunità di sospensione] e che le sospensioni fanno male. Ma no! Sta a te concentrarti sul dolore o meno. E loro scelgono di ignorare tutto il resto e vedere solo il dolore» (intervista a Tirrenia, settembre 2017). Ciò che c'è oltre il dolore, quella «buona energia» di cui parla Helena, mostra che la sospensione non è un'azione meccanica: la pratica è esperita attraverso interpretazioni condivise del dolore che compongono la cultura dell'affettività nel gruppo, ma questi significati simbolici non sono condivisi fuori da essa e il dolore diventa l'elemento che più colpisce gli osservatori.

Per chi si sospende, il dolore è un aspetto temuto ma necessario affinché altre sensazioni positive subentrino. Rion, parrucchiera dell'est Europa di 28 anni, racconta che l'inserimento dei ganci è la parte che più teme della pratica, proprio perché dolorosa. Tuttavia, il dolore caratterizza solo la parte iniziale del processo: una volta che i piedi lasciano il suolo, ecco che si smette di sentire dolore e ci si può abbandonare alla parte più bella e piacevole della sospensione: un'alterazione dello stato di coscienza.

Rion: Guarda, io ogni volta me la faccio sotto, quando devono mettermi i ganci...

Federica: Ma come è possibile? Ormai l'avrai fatto decine di volte!

Rion: Loso, hai ragione, ma il dolore è comunque il più forte che tu possa immaginarti. I ganci sono di questa grandezza [apre indice e pollice della mano destra]. Il dolore è indescrivibile, eppure, dopo pochissimo te lo dimentichi perché... non c'è più! Il tuo corpo lo ha già superato, ma ha fatto

male! Oddio se ha fatto male, mamma mia! E poi sparisce. Non so come funzioni, ma non lo senti più, non senti più niente in realtà [ride]. Il dolore è il più forte che tu abbia mai provato, ma dopo c'è la pace, la più bella che tu abbia mai sentito. (Lisbona, maggio 2018).

Il dolore non è parte attesa o ricercata di per sé, e non è significato come piacevole. Durante il campo, ho incontrato una studentessa italiana di psicologia poco più che ventenne, la quale si era sospesa una paio di volte ed era intenzionata a rifarlo. Nell'interazione ero curiosa di indagare il suo rapporto con il dolore, e le chiesi se prendesse analgesici in caso di emicrania o se avrebbe chiesto un'anestesia per un'estrazione dentale. Mi rispose: «Ma certo! Ne chiedo pure due di anestesie se vado dal dentista!» (note di campo).

Questo genere di affermazioni indicano che il dolore non è significato in modo opposto e alternativo rispetto a una concezione egemonica, in cui si la sofferenza è generalmente evitata o tamponata con analgesici. Il dolore della sospensione è invece imprescindibile, un passaggio necessario per arrivare a una sensazione piacevole, quello che Rion indica come «la pace più bella che tu abbia mai sentito» e che molti altri intervistati hanno indicato iniziare nel momento in cui i piedi si sollevano da terra, ovvero quando la vera e propria parte di sospensione ha inizio.

Non appena lasciasti il pavimento io... Iniziai a volare. È stato fantastico, e tutto il mio corpo ne era coinvolto. Cioè dai, stai volando! Sei felice. Non hai nessun altro minimo pensiero. Stai così bene e non c'è droga al mondo che ti faccia sentire così, neanche lontanamente. Nessuna emozione che abbia mai avuto in vita mia era paragonabile (Babi, giugno 2018).

Dopo l'inserimento dei ganci, l'effetto dell'adrenalina inizia e... mi hai visto no? Tremavo tutto. È stata una sensazione fantastica. Fighissima. E poi ho staccato, sì sì. È quello secondo me il bello della suspension, stacchi tutto e intorno può esserci anche la guerra mondiale... E te ne fregghi, è quello il bello della suspension. Perché è una botta talmente forte che è bellissimo. A parte che è anche bello il fatto che ce la fai... Perché anche quello è bello perché l'autostima comunque conta (Fabio, settembre 2016).

C'è chi diceva che siamo stati lì per quindici o venti minuti, ma per altri è passata un'ora e c'è anche chi dice che sono state due ore. Ognuno qua ha vissuto la sua cosa ed era proprio figo... C'era gente che rideva, c'era gente che piangeva, gente che gridava e a un certo punto eheh qualcuno che non ce la faceva più a rimanere così perché era troppo forte, sai no, un po' per il dolore che scaturiva per la carica e per la botta di endorfine e dopamine (Bruno, settembre 2016).

Il modello esplicativo emico per l'attivazione dello stato alterato di coscienza piacevole si basa su ipotesi di causalità che attingono alle conoscenze biomediche sulle componenti ormonali: il dolore per l'inserimento dei ganci e per l'esercizio della forza di gravità è funzionale alla produzione di adrenalina (Fabio) e dopamina (Bruno), le quali sono pensate come cause responsabili di ciò che succede dal punto di vista dell'attivazione del piacere.

L'alterazione dello stato di coscienza coincide con l'alterazione della percezione del corpo, del senso del tempo (Bruno menziona le varie interpretazioni delle persone coinvolte sul tempo trascorso) e dell'ambiente esterno, includendo sia quello sociale che lo spazio fisico. L'espressione «e poi ho staccato», condivisa da Fabio, tatuatore quarantenne del modenese, rimanda al paradosso sensoriale dell'azzeramento, come se l'alterazione percettiva permettesse di silenziare e interrompere il legame quotidiano con ciò che del mondo e di noi stessi percepiamo abitualmente. Babi sottolinea l'assenza di pensieri, mostrando che anche l'attività cognitiva e di auto-coscienza abituale viene interrotta. In altre parole, il senso di sé viene decostruito nella sospensione, messo in crisi attraverso l'alterazione delle ordinarie capacità percettive, aprendo la possibilità a nuovi modi di sentire, di sentirsi e di pensarsi grazie a quell'esperienza di dolore iniziale. Ecco perché ci si sospende.

Le spiegazioni ormonali sono accompagnate dal senso di riconoscimento per la comunità con cui si realizza la pratica, non solo per l'assistenza tecnica ma soprattutto per quella emotiva, responsabile del senso di benessere che si conquista. Dalla sospensione si ritorna infatti rigenerati, con effetti positivi a lungo termine.

È solo grazie a me, e questo mio corpo, che sono riuscita a sospendermi. Non è una cosa da tutti, e mai avrei pensato che potesse essere una cosa da me! Poi ovviamente ci sono loro [apre le braccia]. Senza queste persone, senza la mia famiglia, non sarei mai riuscita a vincere la gravità e le mie paure. Quando torno con i piedi a terra sono... [si commuove] scusa, è che anche a casa mi dicono che si vede che ho una nuova luce negli occhi, e anche io vedo in modo diverso e più bello le altre persone (Hannah, luglio 2019).

Le parole di Hannah sono state raccolte durante uno degli incontri della comunità di praticanti, anche detta *hook family*, che si ritrova in festival di 3-4 giorni con centinaia di partecipanti o in eventi giornalieri in piccoli gruppi. A ogni incontro partecipano alcuni nuovi membri che si uniscono al nocciolo duro dei più esperti che si incontra periodicamente. La comunità rinsalda i suoi legami grazie alle sospensioni, attraverso di esse,

e si prende cura dei suoi membri perché «Quando ti sospendi, è come se mostrassi la tua anima, senza filtri o protezioni. Sei davvero tu» (note di campo, maggio 2017). Questa testimonianza indica che la sospensione è percepita come momento di esposizione intima, potenzialmente pericoloso, da cui emerge una forma elementare di sé («Sei davvero tu»). La comunità diventa elemento chiave per amministrare tale potere e sostenere il progetto di autopoesi.

Tra i risultati della ricerca emerge che la sospensione non è una pratica distruttiva o che sottintende la ricerca della sofferenza: l'individuo teme il dolore, l'inserimento dei ganci e la loro tensione sul corpo, come è stato più volte ribadito dagli intervistati. Il dolore e la paura vengono affrontate come una sfida auto-imposta, una competizione con se stessi per andare oltre ai propri limiti e giocare in quello che, soprattutto negli sport estremi, è stato definito come uno scambio simbolico con la morte (FERRERO, CAMOLETTO 2005; NARDINI 2022). Tuttavia nella sospensione non c'è solo la soddisfazione di vincere un'impresa auto-imposta: nella comunità si creano legami percepiti come eccezionali, paragonati a quelli tra familiari per sottolinearne l'unicità e l'importanza nella maniera in cui l'individuo si pensa. Ma a differenza dei legami di parentela, quelli della *hook family* sono scelti e talvolta si sostituiscono ai primi, soprattutto quando la scelta di praticare con corde e ganci non viene compresa dai propri consanguinei.

Facebook ha mostrato alcune immagini della mia seconda famiglia [la famiglia biologica]. Tre di loro mi hanno rimossa dalle loro vite a causa delle sospensioni. Se le immagini delle mie sospensioni vi danno fastidio, per favore ditemelo. Ho una lista di contatti che non hanno accesso a queste foto. Non toglietemi semplicemente dalla vostra vita: sono sempre io! Sono solo un'altra versione di me che ha trovato se stessa (Facebook post, giugno 2020).

Il post riportato ci riporta alla questione dell'incomprensione e alle esperienze di delegittimazione che sono al centro di questo contributo: chi si sospende deve confrontarsi con discriminazioni derivanti da ciò che fa con ganci e pelle, e soprattutto con le sensazioni dolorose proiettate su questa manipolazione. Il bisogno di giustificarsi, spiegare o prevenire forme di isolamento, come selezionando il pubblico di accesso ai post online, viene meno all'interno della comunità di sospensione, ovvero con coloro che sono in grado di capire la valenza positiva della pratica.

La ricerca ha indicato che la sospensione non è un evento isolato, bensì una pratica in connessione con altre tecniche ed esperienze di promozione della persona attraverso l'azione sul corpo: inserita in una rete di atti di

cura, la sospensione è parte della biografia dei praticanti insieme ad abitudini di meditazione, yoga, attività sportive che richiedono grande concentrazione e allenamento (come l'arrampicata in esterno e l'alpinismo), nonché coniugata a regimi di selezione alimentare come veganesimo o astemia alcolica che rivelano uno sguardo continuo di attenzione al benessere e al senso di identità attraverso le pratiche corporee (FRANCHI 2009).

Ho fatto uso di droghe per qualche anno, ma ora ho smesso con quella roba: viaggio e faccio sospensioni invece che uccidermi il cervello. Da anni non mangio più carne, ora sto cercando di diventare vegano ma va a periodi. In generale sto molto meglio, mi sento molto meglio, anche la pratica di yoga risulta più facile, ed è un percorso, lungo e qualche volta scivolo ma so che ci sono sempre loro a prendermi [la comunità di sospensione] (Jack, luglio 2019).

In qualche caso, le sospensioni si inseriscono in percorsi auto-gestiti per la riabilitazione da dipendenze o per la gestione di dolore cronico, come nel caso di praticanti con ernie, sciatalgie e fibromialgia (Figura 2).



Figura 2. Post dal gruppo Facebook Body Suspension, marzo 2019.

Anche in questi casi, l'obiettivo dei praticanti è il miglioramento del proprio benessere sul lungo periodo, il perseguimento di un equilibrio personale a cui concorrono molte scelte rivolte al corpo. Alcune di queste coin-

volgono un allenamento nell'esposizione alle esperienze di dolore, come nello sport, in una progressiva acquisizione di familiarità della pelle e della carne a ricevere sollecitazioni: come accennato in relazione al gruppo di intervistati che in buona parte lavora professionalmente nel campo delle modificazioni corporee, il corpo di chi si sospende rivela di aver già conosciuto l'inserimento di molteplici aghi nel corpo (come per i tatuaggi), perforazioni (per realizzare piercing) o ustioni ornamentali (con la tecnica del branding)<sup>2</sup>. Tali segni creano una bio-mappa delle esperienze dell'individuo, il quale erige a elementi fondanti della sua persona le specifiche relazioni o eventi a cui i vari tatuaggi, piercing e cicatrici sono dedicati, come nel caso di lutti, viaggi o nuove relazioni (MANFREDI 2022b).

La sospensione è una strategia di auto-produzione, o di auto-poiesi, in cui l'individuo si ri-disegna secondo un modello di eccellenza performativa, in cui il singolo è responsabile della propria felicità (BAUMANN 1995; GIDDENS 1991). Questo significato è elaborato da Justine, una donna trans di 26 anni che ha performato come artista di strada a Buenos Aires con spettacoli di mangia-fuoco: come il fuoco un tempo, oggi le sospensioni le permettono di raggiungere quella forma di sé che riconosce come autentica. Anche Karine, performer brasiliana esperta che nel 2019 venne in Europa per partecipare al festival norvegese, sottolinea l'effetto di riconnessione armonica che la sospensione permette.

La sospensione è uno strumento di vita per me, qualcosa che mi aiuta a procedere nel mio cammino e a capirmi. Prima delle sospensioni usavo il fuoco: lo facevo circolare sul mio corpo, ci giocavo e lo tenevo in bocca. Poteva succedere anche con il vetro, sai? Prima danzavo sui vetri... [...]. Quello che ho trovato nella sospensione è l'unione, l'incontro, la riconciliazione della mia mente, anima e corpo. Tutto mi dice di farlo! (Justine, settembre 2017)

Ogni volta per me è così intenso, come fu per la mia prima sospensione, ma ho imparato piano piano a come gestirlo, sospensione dopo sospensione. Con i ganci inizio a sentire l'adrenalina che sale, e poi quando i piedi si staccano dal suolo e sento i ganci tirare, allora sento come un'ondata di emozioni: sei libera! Puoi volare! Quante volte nella tua vita puoi dire di poter volare? E' una magia, ma sei tu a farla accadere. E' il tuo corpo e la tua forza a renderlo possibile. E poi basta, torni giù e quando torno con i piedi a terra di nuovo io sento che mi sto riconnettendo con il mondo, con la Terra, con le persone e con me stessa (Karine, luglio 2019).

A differenza di quanto analizzato da M. Segalen e altri autori che hanno lavorato sulla sparizione dei riti di passaggio nelle società occidentali (SEGALLEN 2002; AIME, PIETROPOLLI CHARMET 2014), la sospensione non celebra

un evento già avvenuto e per il quale mancano forme culturalmente condivise di riconoscimento. La sospensione spinge a costruire e creare qualcosa di nuovo, un nuovo Io potenziato. Andando a provocare una sovversione dell'ordinaria abilità percettiva, la sospensione crea volutamente una crisi sensoriale per decostruire il senso di identità (ovvero come l'individuo percepisce se stesso) e così lasciare spazio a un nuovo Io migliore.

Ricordo questo grandioso momento di libertà, ero libera di esistere e di non aver nessuna preoccupazione, né per le persone vicine, né per cosa stava succedendo o per come mi vedevano gli altri. Era uno spazio libero, solo per me e solo per esserci. È stata davvero bello, sì. Ero io, finalmente ero davvero io! (Marte, luglio 2018)

La sospensione permette di lasciare alle spalle il peso delle preoccupazioni o dalle cause di infelicità del quotidiano, come il continuo impegno di una messa in scena del sé (GOFFMAN 1976). Dopo lo stato alterato di coscienza, la persona si percepisce in uno stato di benessere e beatitudine intenso, descritto in riferimento a una forma di sé elementare, un nocciolo duro che la sospensione ha la capacità di risollevarlo. Questa percezione sottintende un'ontologia della persona in cui corpo e mente non sempre sono connesse, e a cui l'individuo deve porre rimedio per perseguire il suo benessere. La sospensione si configura così come possibilità di ottenere un'armonia che era stata compromessa dalle piccole preoccupazioni della vita quotidiana, restaurando un Sé imperfetto e finalmente fedele a se stesso, autentico.

Dopo la sospensione io rinasco, e questo è una sensazione di beatitudine che non ha eguali e non si raggiunge con altri mezzi. La miglior droga non ti fa sentire così, mentre qui è tutto naturale! Capisco bene perché si chiama resurrezione... Io ogni volta muoio e torno indietro, davvero, è qualcosa di incredibile che non riesco a spiegare davvero a parole [...]. Ieri sono davvero andata da qualche parte, non ero più qui (Julie, 2018).

Julie, una praticante canadese con vent'anni di esperienza e coordinatrice di un team di facilitatori, ha acquisito con la pratica la capacità di innesicare lo stato alterato di coscienza preferendo la posizione della *resurrection*, una figura che si realizza in orizzontale con 6-8 ganci su addome e petto. Creando pressione sulla cassa toracica e compromettendo l'espansione e la contrazione del diaframma, il respiro risulta più difficile, andando a denotare questa figura come particolarmente complessa ma anche sensorialmente intensa. In sospensione, l'individuo usa quindi il dolore in molteplici modi per modulare ed esplorare una sensorialità fuori dall'ordinario, al punto di sentirsi «morire e rinascere», come narra Julie. È motivo di orgoglio il non fare ricorso a droghe o altre tecnologie liquidi e sintetiche

del Sé (PUSSETTI 2021), le quali, secondo Julie, non avrebbero comunque potuto portare l'individuo alla stessa esperienza di percezione sensoriale.

La sospensione è un rito on-demand, reiterato all'occorrenza, ovvero ogni qual volta il protagonista ne percepisce il bisogno. Questo può essere causato da un periodo di stress lavorativo o dalla volontà di investire su stesso concedendosi un'esperienza che lo farà sentire al suo meglio. Applicando una visione imprenditoriale del sé (FOUCAULT 2005), la sospensione si coniuga con i modelli di perfezione della cultura dominante andando a promuovere una forma di umanità auto-disegnata, di cui il singolo è responsabile e che si realizza attraverso la manipolazione delle capacità percettive e della scelta di attraversare anche il dolore, risignificandolo come una parte irrinunciabile del processo attraverso cui si costituisce come coraggioso, potente e potenziato.

### *Gli sguardi sulla sospensione*

Uno dei primi episodi che mi ha fatto iniziare a comprendere che il dolore delle sospensioni fosse percepito come qualcosa di “cattivo da pensare” fuori dal campo, risale agli anni universitari del corso di laurea specialistica, quando ero alla ricerca di un insegnante che potesse svolgere il ruolo di tutor per lo sviluppo del progetto di tesi in antropologia culturale. Già interessata ad esplorare i significati delle sospensioni, ero andata a colloquio da diversi docenti del dipartimento, i quali avevano mostrato non pochi dubbi sulla validità dell'oggetto di ricerca da me proposto per un'indagine di tipo antropologico. Le obiezioni riguardavano la presunta coincidenza del fenomeno con quelle che furono definite evidenti tendenze autolesioniste e per questo motivo fui consigliata di cercare un tutor presso il dipartimento di Psicologia. Dubbiosa, seguii il consiglio dei miei insegnanti e venni accolta a braccia aperte poiché anche tra gli psicologi che incontrai non ci fu dubbio che quelle curiose immagini che mostravo fossero connesse a fragilità narcisistiche, problemi nello sviluppo psicologico o comunque forme di sofferenza mentale.

In seguito trovai un mentore che non diede per scontato uno sguardo patologico sulle sospensioni, ma che al contrario mise in discussione l'assunto di base, una verità che non fu mai detta esplicitamente in quei colloqui: il dolore volontario delle sospensioni poteva essere significato con valori diversi, e lo stesso processo di interpretazione come sintomo disfunzionale da parte degli esterni era un interessante terreno di indagine<sup>3</sup>. A quell'epi-

sodio ne seguirono molti altri nel corso dei tredici anni di campo intermittente dedicato alle sospensioni europee: a convegni e incontri informali, quando condividevo con colleghi e amici il mio tema di ricerca, non mancavano mai commenti del tipo: «Ma dì la verità: sono matti, vero?!». Tali obiezioni tradivano il sospetto dei miei interlocutori che mostravano come, secondo loro, la sospensione fosse un segno di pazzia, l'esito di una mente mancante, deviante o in qualche modo riconducibile a una percezione anomala dell'input doloroso. Questi episodi sono stati registrati nel diario di campo e hanno permesso di meglio accedere ai dati raccolti con *l'online ethnography* e le interviste perché hanno mi hanno aiutata a comprendere il peso dello sguardo esterno che delegittima chi si sospende.

Le interviste qualitative testimoniano le reazioni di amici, familiari e colleghi quando scoprono quello che l'intervistato fa con corde e ganci. Spesso evitare l'argomento è emerso come modo di proteggersi e salvaguardare il quieto-vivere, come il successivo estratto di intervista esemplifica.

Ho sempre nascosto il mio interesse per le sospensioni ai miei familiari e sul luogo di lavoro. Mia madre voleva internarmi quando lo ha scoperto! Ho già molti piercing e tatuaggi da quando sono adolescente, e già quelli sono considerati da mia madre come forme di auto lesionismo non necessarie. Ma quando ha saputo che mi sospendevo per lei è stato un vero shock. Mise in chiaro che per lei era un comportamento fuori discussione e che pensava che avessi ovvi problemi di malattia mentale [...]. Da allora evitiamo l'argomento. Attualmente lavoro part-time con dei bambini, quindi non ne parlo, anche perché credo che il mio capo non approverebbe (Babette, marzo 2019).

Mia madre non ha idea che io mi sospenda, infatti devo sempre far attenzione alla foto o se lascio il telefono in giro o se per caso qualcuno mi tagga su Facebook devo togliere immediatamente il collegamento. Lei non capirebbe, e mi spiace perché questo è parte di me, anzi forse è la parte di me che sento più vera e libera e ne sono orgoglioso, vorrei dividerlo con le, ma non capirebbe. Le farei del male (Dario, aprile 2019).

I praticanti spesso operano strategie di (in)visibilità della loro attività di sospensione, al fine di prevenire forme di discriminazione, isolamento sociale e accuse di devianza da parte di colleghi, amici e parenti. La discrezione per la propria passione viene applicata anche ai social media, come già introdotto dal post Facebook del paragrafo precedente in riferimento alle liste di contatti che possono essere esclusi dalla condivisione di alcuni post o immagini. Altri intervistati hanno creato profili online con liste di contatti distinte, oppure non includono contatti se non da persone già a conoscenza delle loro attività di sospensione. Evitare di parlarne, tuttavia, non è

percepito come tutela della propria privacy in termini positivi: l'omissione è un atto di costrizione, e come tale è vissuto come violenza verso se stessi.

Quando tornavo nel vecchio ufficio, dopo un week end passato a sospendermi, sentivo un'enorme distanza con i miei colleghi. Dovevo far finta di essere qualcun altro. "Cosa hai fatto nel week end?" [ride] e sapevo che... come per i miei tatuaggi, era qualcosa che non potevo condividere. "Sai, mi sono appesa a un albero con i ganci insieme ai miei amici" [ride]. Così non ne parlavo proprio. E mi sentivo così strana a stare a lavoro con persone con cui non potevo essere me stessa, fino a che ho smesso di lavorare lì. Avevo bisogno di un ambiente migliore per me (Sissi, luglio 2019).

Nascondere la pratica, così come i legami all'interno della comunità di sospensione, i quali sono percepiti come fondanti del proprio percorso di vita e della propria identità, è una scelta che mette in discussione l'autenticità dell'Io e mina il senso di benessere di chi si sospende, al punto da influenzare le scelte in ambito professionale.

Le sospensioni sono spesso state descritte dagli intervistati in linea con il concetto di stile di vita coniato da Belinda Weaton: la pratica non è solo un passatempo rilegato alla sfera ricreativa ma un atto che penetra sfera di vita multiple, incluso il senso di identità (WEATON 2004). Silenziare l'interesse per le sospensioni corrisponde alla censura e mutilazione di una parte di Sé, quella che Dario indica come «forse la parte più vera e libera». La ricerca di coerenza e di connessione con questo Sé motiva cambiamenti di vita, come il cercare un luogo di lavoro in cui l'individuo si senta libero di esprimersi senza rinunce, come nel caso di Sissi, che può così finalmente cercare di essere se stessa. Laddove questo non è possibile, come in ambito familiare, i dati rimandano a sensi di frustrazione e sofferenza dati dal dover nascondere quella parte di sé che solo nella comunità di sospensione può essere espressa. Ecco dunque come la *hook family* si configura come luogo di libertà, idealizzata come spazio di autenticità in cui l'individuo frammentato ha la possibilità di recuperare tutte le parti di se stesso percepite come importanti e rivelatrici del suo "vero" essere. L'Io appare così come essenzializzato, formato da un nucleo elementare che lotta per avere spazio di riconoscimento sociale e a cui rinunciare causa sofferenza, senso di frammentazione e tradimento di quell'Io pensato come vero e autentico che proprio le sospensioni hanno contribuito a costruire.

Lo sguardo di devianza sulle sospensioni, e in particolare modo sul dolore volontario in esse coinvolto, emerge anche in alcune pubblicazioni scientifiche. Scelgo di presentare qui tale letteratura perché sottintende una costruzione di dolore come indice di devianza, la presenza di un problema

di fondo che avrebbe la persona che si sospende, senza però mai definirlo, esattamente come quando Dario o Babette sono stati criticati dalle loro madri o come quando alcuni colleghi hanno commentato il mio argomento di ricerca suggerendo implicazioni di pazzia. Questi comportamenti sono accumulati da una visione condivisa del dolore volontario come evento problematico, il segno di un malessere dell'individuo che ha qualcosa che non va. Nel caso della letteratura è bene specificare che non si tratta solo di una produzione scientifica patologica, cioè riferita a fenomeni percepiti come manifestazioni di un mal-funzionamento mentale, ma è anche patologizzante perché contribuisce a creare il fenomeno narrato in termini patologici. La bibliografia sulle sospensioni contemporanee è estremamente ridotta, eccezione fatta per un corpus interessante di lavori di studenti di corsi triennali e magistrali in Brasile che tuttavia, essendo lavori di tesi, sono caratterizzati da tempi di realizzazione limitati, brevi permanenze sul campo e capacità di accedere a un variegato campione di indagine<sup>4</sup>. La ricerca bibliografica ha evidenziato sei lavori sociologici dedicati alle sospensioni contemporanee in Europa (LIOTARD 2015; KOWAL 2016; ROMANA LENZI 2015; RODRIGUES 2015), oltre a due sviluppati da due gruppi di psicologi (CAMPS *et al.* 2015; ROCHAIX *et al.* 2015) che hanno assunto una prospettiva patologica basandosi rispettivamente su tre e un solo informatore. Essi hanno applicato le proprie costruzioni culturali e professionali riguardo a una forma di dolore volontaria che non ha tenuto conto dei significati delle persone coinvolte, venendo di conseguenza patologizzata.

In *La suspension corporelle: une clinique de l'extrême* (CAMPS *et al.* 2015), con un approccio esplicitamente psicopatologico, il primo gruppo di psicologi interpreta il dolore delle sospensioni come segno di un narcisismo fragile, rivelatore di sentimenti di abbandono e di stati depressivi, sottintendendo la presenza di disagi emotivi importanti che vengono messi temporaneamente a tacere con i ganci e le corde. La sospensione è guardata come atto masochista, e dunque implicando una soddisfazione sessuale nell'esperienza di dolore, un dato riscontrato solo in un'intervista della mia ricerca. In questo studio si alternano dunque due interpretazioni: da un lato il ricorso al dolore fisico per controllarne uno emotivo, similmente al processo un tempo noto come "autolesionismo", in cui l'attacco all'integrità fisica era il tentativo di sopravvivere ad emozioni dolorose che il sofferente avrebbe voluto evitare (FAVAZZA 2011). D'altro canto, i ricercatori contemplano la possibilità che il dolore sia anche significato in termini di piacere sessuale, sempre sottintendendo una devianza al corretto sviluppo sessuale dell'individuo che dovrebbe poter fare a meno dello stimolo doloroso per

raggiungere l'amplesso. In entrambi i casi, l'interpretazione dei ricercatori sottintende un significato di dolore come negativo e deviante, rivelatore di disfunzioni la cui prova di esistenza è resa sufficiente dal ricorso al dolore. La significazione del dolore dei praticanti non viene interrogata, così come manca uno sguardo critico sulla costruzione (culturale) biomedica di che cosa sia il dolore e cosa implichi.

Il secondo gruppo di scienziati condanna le sospensioni definendole autolesionismo per procura, riferendosi al ruolo dei *facilitator* per l'inserimento dei ganci (ROCHAIX *et al.* 2015). Questi autori patologizzano la pratica per esclusione: essi rifiutano un'interpretazione artistica visto che l'unica sospensione osservata non si svolge in un teatro o gallerie d'arte ed è inoltre priva di un messaggio politico, come invece le performance di Nina Abramovich o Gina Pane. Anche una validazione culturale non tiene perché il gruppo di pratica è troppo piccolo e, secondo gli autori, i significati della pratica sono esclusivamente personali. Ignorando il lavoro culturale svolto dalla comunità di sospensione e dell'importanza dei legami sociali creati attraverso la pratica, gli autori riducono la sospensione a una manifestazione di esibizionismo. Il loro sguardo vede solo «un pezzo di carne appesa e senza vita» (ROCHAIX *et al.* 2015: 218), rilegando a una condizione di totale passività il protagonista che appare come succube del dolore, il vero protagonista. Non c'è spazio per i significati di rigenerazione emersi con tanta evidenza nella ricerca etnografica, forse a causa del campione molto limitato, oppure perché ancora una volta il dolore è privo di una decostruzione culturale: i ricercatori non lasciano spazio a significati non patologici, applicando automaticamente una patologizzazione dell'atto che implica dolore.

In queste pubblicazioni manca un'analisi (de)costruttiva del dolore e del lavoro culturale svolto dal gruppo di praticanti per significare le sospensioni. Entrambi i gruppi di autori si fermano al dolore come elemento caratterizzante la pratica, dando per scontato una serie di valori che ne plasmano la condanna, proprio come negli episodi etnografici descritti nella prima parte del paragrafo. Il dolore è segno di devianza, perché non viene indagato criticamente come Altro: non c'è spazio se non per una visione negativa che l'individuo deve fuggire ad ogni costo. La sua ricerca è moralizzata, influenzando anche l'esercizio scientifico di analisi. Similmente, gli intervistati vivono lo sguardo di familiari e colleghi come una condanna: la sospensione è un segno di devianza che manifesta un'inadeguata attribuzione di significato all'esperienza di dolore. Chi si sospende è giudicato mancante, deviante e il dolore non è valutato al di là dell'imperativo di negatività assoluta.

### *Il tabù dell'algopoesi*

Se il paragrafo precedente ha mostrato la diffusione di sospetti di pazzia nei confronti di chi pratica sospensioni, questa sezione intende proporre un'ipotesi esplicativa di tali attribuzioni di significato. Nell'opinione di chi scrive, lo sguardo sulla pratica ha un bagaglio pesante, ovvero quello della propria cultura del dolore che ha insegnato a vederne le forme volontarie, gratuite e senza apparente e pronta spiegazione (che ne legittima l'esistenza), come qualcosa che non si deve fare, un atto trasgressivo che lede la sacralità dell'integrità del corpo in contesti inappropriati. Specificare che contesti appropriati esistono, non è cosa banale: il dolore patologizzato è quello che non rientra nell'orizzonte delle possibilità in cui le culture lo significano come permesso e dunque legittimo. Nell'introduzione è stato citato l'esempio del soldato ferito che rifiuta forme di analgesia per altruismo; altri casi sono quelli dello sport agonistico, in cui gli allenamenti portano il fisico al limite della sopportazione, comportando fratture, contusioni e disfunzioni mestruali (GIMUNOVÁ *et al.* 2022). Queste esperienze di dolore non vengono interpretate come evidenze di autolesionismo dal pubblico, proprio perché rientrano (anche se di poco) in quel novero delle possibilità culturalmente plasmate come accettabili. Questo sguardo che discrimina sulle diverse esperienze di dolore, rendendone alcune buone da pensare mentre altre no, è noto anche all'interno della comunità di sospensioni:

Altre forme di dolore non sono poi così rifiutate nella nostra società se ci pensi bene. Correre una maratona ad esempio, o il body building. Tutte queste attività per me sono incredibilmente più dolorose di una sospensione, eppure la nostra società le permette, non le vede come problematiche. Ma dai, ti vedi il football americano e poi dai a noi dei masochisti? Andiamo... Eppure no, quello va bene ed è perfettamente accettabile, anzi gli dai pure milioni di dollari e c'è molto più dolore di quello che affrontiamo noi (Luna, luglio 2019).

Il senso di frustrazione di Luna è evidente, un sentimento emerso anche nel corso di altre interviste. Si potrebbe dire che lo sport rientra tra le forme di dolore lecite, o buone da pensare, poiché a loro si applicano quei valori culturalmente condivisi di interpretazione del dolore come componente di tenacia e perseguimento della capacità atletica. Secondo Chiara Bassetti, che guarda al caso etnografico della danza classica, le condizioni di dolore culturalmente legittime sono quelle che permettono di perseguire un fine più alto, come nel caso della perfezione sportiva caratterizzata da auto-controllo, determinazione e capacità di resistenza (BASSETTI 2021). Dunque

non si tratta solo di dolore, ma di raggiungere altri scopi, fini più nobili che al contempo nobilitano anche il protagonista che li persegue perché disposto a pagare il prezzo del dolore. Tale condizione, alla luce dei dati etnografici, non risulta così dissimile dal significato che chi si sospende lega alla pratica di corde e ganci. Come sostenuto da José, «Non mi sospendo mica per stare male: è vero che c'è il dolore, ma c'è molto di più nella sospensione». Anche qui si perseguono obiettivi più alti: la rigenerazione di sé, la scoperta dell'ignoto sensoriale nello stato alterato di coscienza e la sfida dei propri limiti. Questo aspetto spiega il senso di frustrazione di Luna, che viene giudicata come mancante e deviante nonostante metta in atto processi di auto-promozione simili a quelli del mondo sportivo.

In altre interviste è stata citata un'altra categoria di sofferenza scelta e volontaria che però non viene discriminata: le partorienti che scelgono di non avvalersi di epidurale o altre forme analgesiche da farmaco beneficiano della costruzione sociale del parto come atto *naturale*, dunque legittimamente esperibile senza forme di medicalizzazione farmacologica.

Danno dei matti a noi che però non facciamo nulla di più da una donna che sceglie di partorire in casa, senza medicine o epidurale. Non ci si sognerebbe mai di dare della matta a lei, anzi! E' quando vuoi l'epidurale che in ospedale ti fanno mille problemi e alla fine partorisci lo stesso con dolore. Fammi capire! Questo vuol dire usare due pesi e due misure (Martina, settembre 2016).

Anche in questo caso avviene la sospensione del giudizio di pazzia per la scelta di un'esperienza di dolore che si potrebbe evitare o limitare. Il parto è legittimato come atto vissuto con dolore, esplicitamente descritto anche nel terzo capitolo della Genesi in riferimento alle punizioni ricevute da Adamo ed Eva per la disubbidienza nel giardino dell'Eden. “Tu donna, partorirai figli con dolore” sono le parole attribuite direttamente a Dio e contribuiscono a significare il dolore come un atto negativo, appunto un castigo.

Nonostante esistano forme previste di esperienza di dolore nella cultura occidentale, questi esempi non costituiscono la prima associazione di idee quando un osservatore esterno guarda alle sospensioni: esse sono percepite come esperienze di un dolore “cattivo da pensare”, intendendo per il quale non esistono categorie di attribuzione di senso legittimo pronte per essere applicate. Il bisogno di trovare un meccanismo esplicativo porta così a formulare l'ipotesi di devianza mentale. In altre parole, si cerca di spiegare il comportamento del praticante di sospensioni, di trovare una causa che possa in qualche modo rendere cognitivamente sensata l'esposizione

al dolore. L'assenza dei significati dei membri della comunità di sospensione lascia l'osservatore sprovvisto di tali serbatoi di valore, ai quali deve mettere mano con ipotesi di causalità auto-prodotte e ingenua, non basate sull'esperienza o la conoscenza, ma andando per esclusione.

Il mal funzionamento mentale ben si presta a questo meccanismo di ricerca di senso, poiché distanzia l'osservatore dalla possibilità che tale fenomeno lo interessi direttamente. Davide Le Breton, analizzando le percezioni dei tagli autolesionisti, ha parlato di *scorciatoia cognitiva* (LE BRETON 2005: 80): riferire il bisogno del taglio a una fragilità biologica è un processo che neutralizza la minaccia, sottraendo la razionalità all'atto della sospensione e mettendo in salvo l'osservatore dal rischio di identificarsi con la realtà osservata. Tuttavia, questo meccanismo di attribuzione causale riferisce più sulla prospettiva dell'osservatore, ovvero la mancanza di significati da associare alle sospensioni, piuttosto che sul fenomeno stesso. In questo senso, interpretare la sospensione come atto deviante rivela ignoranza, mancanza di informazioni e scontro con un'interpretazione del dolore (quella dei praticanti) come non conforme al proprio modello culturale di esperienza sensoriale. Come abbiamo visto, la patologizzazione porta una chiusura da parte dei praticanti verso gli estranei della comunità, insieme a sentimenti quali frustrazione e paura di isolamento sociale.

La sospensione costituisce uno «scandalo», come commentano Fabio Dei e Antonio Fanelli in riferimento al concetto di magia nel linguaggio di de Martino. Lo scandalo è «un fenomeno o un evento che, nel momento in cui cerchiamo di comprenderlo, scardina le nostre certezze» (DEI, FANELLI 2015: x) e rivela l'artificiosità delle categorie di pensiero che utilizziamo quotidianamente, spesso senza rendercene conto. Come la magia, il dolore autoinflitto con ganci e corde sfugge all'applicazione delle categorie di senso comune, svelandone l'esistenza e permettendo di metterle in discussione, almeno nell'osservatore che desidera andare oltre al proprio iniziale sgomento.

### *Conclusioni*

Questo articolo, considerando il caso etnografico delle sospensioni corporee in Europa, mostra la possibilità di significare il dolore e darsi antropo-poieticamente forma attraverso di esso. Decostruendo le concezioni patologiche e patologizzanti del dolore, l'articolo affronta le difficoltà di auto-rappresentazione dei praticanti di sospensioni e di comprensione

della pratica da parte dei membri della società con cui gli intervistati lavorano e vivono al di là dei festival di sospensione. Esperire il dolore è un atto plasmato dalla cultura e dai codici di significato socialmente appresi, i quali possono essere messi in discussione o resi oggetti di lavoro culturale e modificati, come nel caso della comunità di sospensione che significa il dolore come passo necessario per un'auto-poiesi emozionale. Attraverso la pratica e l'osservazione degli altri, l'individuo adotta una serie di tecniche del corpo e di nuovi significati simbolici delle esperienze sensoriali che progressivamente impara a dominare. Il caso etnografico mostra dunque come il dolore non sia una realtà biologica esterna ai corpi, bensì un'esperienza percettiva che può essere allenata e culturalmente appresa.

La mancata condivisione dei valori del gruppo di sospensione con chi non pratica genera fraintendimenti a causa del ricorso a un dolore percepito come non necessario e che è stato proposto di considerare come "cattivo da pensare". Tuttavia, solo apparentemente le concezioni di dolore di chi pratica e di chi osserva sono in contrasto. I praticanti temono il dolore della sospensione, confermandone una lettura negativa, ma il lavoro culturale del gruppo aggiunge una possibilità di significato che è rigenerante: andando oltre al dolore iniziale, esistono forme di esperienza sensoriale i cui benefici sono di maggior importanza. Ricorrere al dolore, per quanto temuto e sgradevole, è una scelta che si iscrive in un'azione di progettualità identitaria volta alla promozione di sé, perseguita anche attraverso altre azioni di cura individuale.

Il dolore è quindi un primo step, ma sono i successivi a costituire l'obiettivo della pratica: lo stato alterato di coscienza è un'esperienza trasformativa che migliora la percezione che l'individuo ha di se stesso. Nel processo, ogni input sensoriale è prezioso, compreso il dolore. La sua importanza non è solo strumentale: esso rimane come scambio simbolico grazie a cui l'individuo si pensa in termini eccezionali per la vittoria di una sfida auto-imposta, contribuendo a forgiare il senso di autostima. Riuscire a sollevarsi da terra costituisce un traguardo che produce orgoglio e soddisfazione per un sé auto-prodotto (anche) attraverso il dolore.

L'analisi fa emergere che lo scontro di sguardi e di significati associati al dolore dà luogo a delegittimazioni, soprattutto proiezioni di disabilità cognitiva, che richiamano le discriminazioni nei confronti di altri interventi corporei, come i tatuaggi studiati da Cesare Lombroso che erano interpretati come rivelatori di una *natura* deviante. Gli sguardi contemporanei sulle sospensioni rivelano la mancanza di accesso ai significati delle sospen-

sioni secondo le prospettive dei praticanti, ma soprattutto mostrano come diversi modelli di pensare il dolore necessitino di sforzi di comprensione per poter dialogare. L'osservatore è culturalmente plasmato a legittimare situazioni in cui l'esperienza di dolore è accettabile, come nel caso dello sport o del parto, ma l'algo-poiesi della sospensione è uno scandalo difficile da pensare. Riflettere su comportamenti o su culture Altre permette di fare "il giro lungo" e tornare a casa (quando il campo ci porta lontano da essa, sia in senso geografico che di codici di significato) con uno sguardo autoriflessivo più consapevole. Guardando allo scandalo suscitato dalle sospensioni, potremmo allora vedere i confini che delimitano che cosa sia il dolore "buono da pensare" per chi non si sospende, i contesti in cui è applicabile e i ruoli riconosciuti come legittimi per prendere parte alla scena sociale in cui una performance di dolore può avere luogo.

Lo sforzo di questo articolo va dunque nella direzione di facilitare la comprensione del punto di vista di gruppi che applicano codici di significato diversi, e che vengono guardati usando categorie di devianza, in termini di funzionamento biologico, come strategie di delegittimazione. Le sospensioni deviano da ciò che si conosce, offrendo l'occasione per de-costruire i valori che reggono lo sguardo sul mondo di chi osserva.

### Note

<sup>(1)</sup> Gli stralci di intervista in questo articolo sono state tradotte dall'autrice dagli originali in inglese o portoghese per una miglior scorrevolezza di lettura.

<sup>(2)</sup> Per approfondire il tema delle scarificazioni si veda (MANFREDI 2022c).

<sup>(3)</sup> Al professor Francesco Remotti va tutta la mia gratitudine per il suo supporto in quel momento chiave del mio percorso.

<sup>(4)</sup> Si vedano ad esempio i lavori di Lírio Daniel Rodrigues (2007), *Suspensão corporal e algumas implicações intersubjetivas*, tesi magistrale in Psicologia all'Universidade de São Paulo, São Paulo; Nathalia Abreu (2013), *Diabos mutantes: uma análise do ritual urbano de suspensão corporal em São Paulo*, tesi triennale in Giornalismo Culturale, Fondazione Armando Alvares Penteado, São Paulo; Camile Vergara (2013), *Arte, contracultura e nomadismo: o corpo em movimento contra a autoridade*, tesi triennale in Antropologia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas; Julyana Vilar (2012), *Arte, prazer e bisturi: construção corporal através da body modification*, tesi magistrale in Antropologia Sociale, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.

## Bibliografia

- AIME M., PIETROPOLLI CHARMET G. (2014), *La fatica di diventare grandi. La scomparsa dei riti di passaggio*, Einaudi, Torino.
- BASSETTI C. (2021), *Corpo, apprendimento e identità. Sé e intersoggettività nella danza*, Ombre Corte, Verona.
- BAUMAN Z. (1995), *Life in Fragments: Essays in Postmodern Morality*, Blackwell, Oxford.
- BOURKE J. (2014), *The Story of Pain. From Prayer to Painkillers*, Oxford University Press, Oxford.
- BROWN P., MORELLO-FROSCH R., ZAVESTOSKI S. (2012), *Contested Illnesses: Citizens, Science, and Health Social Movements*, University of California Press, Berkeley.
- CAMPS F-D., BELLUT A., DE KERNIER N. (2015), *La suspension corporelle: une Clinique de l'extrême*, "Annales Médico-psychologiques", Vol. 173(8): 688-694.
- CRENSHAW K. (1991), *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity, and Violence Against Women of Color*, "Stanford Law Review", Vol. 43(6): 1241-1300.
- DEI F., FANELLI A. (2015), *Magia, ragione e storia: lo scandalo etnografico di Ernesto de Martino*, pp. IX-XLV, in DEI F., FANELLI A. (Eds.), *Ernesto de Martino, Sud e magia. Edizione speciale con le fotografie originali di F. Pinna, A. Gilardi e A. Martin e con l'aggiunta di altri testi e documenti del cantiere etnologico lucano*, Donzelli, Roma.
- DELVECCHIO GOOD M.J., BRODWIN J., GOOD B.J., KLEINMAN A. (1992), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley.
- FERRERO CAMOLETTO R. (2005), *Oltre il limite. Il corpo tra sport estremi e fitness*, Il Mulino, Bologna.
- FOUCAULT M. (2005), *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, Feltrinelli, Milano.
- FRANCHI M. (2009), *Il cibo flessibile: nuovi comportamenti di consumo*, Carocci, Roma.
- GEERTZ C. (1988), *Antropologia interpretativa*, Il Mulino, Bologna.
- GIDDENS A. (1991), *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*, Polity Press, Cambridge.
- GIMUNOVÁ M., PAULÍNOVÁ A., BERNACIKOVÁ M., CAROLINA PALUDO A. (2022), *The Prevalence of Menstrual Cycle Disorders in Female Athletes from Different Sports Disciplines: A Rapid Review*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", Vol. 19(14243), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9658102/pdf/ijerph-19-14243> (consultato il 22 novembre 2023).
- GOFFMAN E. (1976), *Gender Advertisements. Communications and Culture*, Palgrave, Londra.
- JACKSON J. (1994), *Chronic Pain and the Tension between Body as Subject and Object*, pp. 201-228, in CSORDAS T.J. (Ed.), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- KOWAL K. (2016), *In Search of Self. Individual Motives for Body Suspension Practiced Today in Poland*. "Studia Humanistyczne AGH", Vol. 15(4): 73-99.
- LIBERTY M. (1980), *The Sun Dance*, pp. 164-178, in WOOD W.R., LIBERTY M. (Eds.), *Anthropology on the Great Plains*, University of Nebraska Press, Lincoln.
- LIOTARD P. (2015), *Suspensions: le corps à l'épreuve. Réflexions sur la genèse d'une pratique corporelle contemporaine*, "Revue Des Sciences Sociales", Vol. 53: 118-127.
- LE BRETON D. (2005), *La pelle e la traccia. Le ferite del sé*, Meltemi, Roma.

- MACLEOD W.C. (1931), *Hook-Swinging in the Old World and in America: The Problem of Cultural Integration and Disintegration*, "Anthropos", Vol. 26: 551-561.
- MAFFESOLI M. (1996), *The Time of Tribes. The Decline of Individualism in Mass Society*, Sage, Londra.
- MANFREDI F. (in pubblicazione), *Beyond Pain. The Anthropology of Body Suspensions*, Berghahn Books, New York.
- MANFREDI F. (2022a), *Oggetti buoni per pensarsi, oggetti buoni per mostrarsi. Riflessioni da un laboratorio etnografico di manufatti co-creati per comprendere e narrare le sospensioni corporee*, "Antropologia", Vol. 9(3): 23-44.
- MANFREDI F. (2022b), *In between Birth and Death, Past and Future, the Self and the Others. An Anthropological Insight on Commemorative and Celebrative Tattoos in Central Italy*, "Religions", Vol. 13(46): 1-13.
- MANFREDI F. (2022c), *Cicatrici per darsi forma. Una riflessione antropologica su scarificazioni, dolore e trasformazioni*, "Etnografia e Ricerca Qualitativa", Vol. 3: 401-427.
- MANFREDI F. (2023), *Thinking the Self through Hooks, Needles and Scalpels: Body Suspensions, Tattoos, ad other Body Modifications*, "Medicine Anthropology Theory", Vol. 10(3): 1-25.
- MANFREDI F., NARDINI D. (2022), *Vivere il Dolore. Introduzione*, "Etnografia e Ricerca Qualitativa", Vol. 3: 333-347.
- MERLEAU-PONTY M. (1945), *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Parigi.
- MORETTI C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia sindrome fibromialgica*, ETS, Pisa.
- NARDINI D. (2022), *Surfers Paradise. Un'etnografia del surf sulla Gold Coast australiana*, Ledizioni, Milano.
- PUSSETTI C. (2005), *Poetica delle emozioni. I Bijagò della Guinea Bissau*, Laterza, Bari-Roma.
- PUSSETTI C. (2021), *Because You're Worth It! The Medicalization and Moralization of Aesthetics in Aging Women*, "Societies", Vol. 11(3): 1-26.
- RAJA S., CARR D., COHEN M., FINNERUP N., FLOR H., GIBSON S., KEEFE F., MOGIL J., RINGKAMO M., SLUKA K., SONG X., STEVENS B., SULLIVAN M., TUTELMAN P., USHIDA T., VADER K. (2020), *The Revised International Association for the Study of Pain Definition of Pain: Concepts, Challenges, and Compromises*, "Pain", Vol. 161(9): 1976-1982.
- ROSENWEIN B. (2006), *Emotional Communities in Early Middle Ages*, Cornell University Press, New York.
- RODRIGUES M. (2015), *O corpo como objecto de marca(s)- modificações corporais e a procura de significado num território não demarcado*, tesi di Dottorato in Psicologia e Scienze Sociali presso l'Università Fernando Pessoa, Porto.
- ROMANA LENZI F. (2015), *Sospendersi. Corpo, dolore, identità e riti nella società postmoderna*, "Archivio antropologico mediterraneo", Vol. 17(2): 1-12.
- REMOTTI F. (1996), *Tesi per una prospettiva antropo-poietica*, pp. 9-25, in ALLOVIO S., FAVOLE A. (Eds.), *Le fucine rituali*, Il Segnalibro, Torino.
- RICH M. (2016), *The Curse of Civilized Woman: Race, Gender and the Pain of Childbirth in Nineteenth-Century American Medicine*, "Gender and History", Vol. 28(1): 57-76.
- SEGALEN M. (2002), *Riti e rituali contemporanei*, Il Mulino, Bologna.
- WEATON B. (2004), *Understanding Lifestyle Sport: Consumption, Identity and Difference*, Routledge, London.

WEISMAN A., QUINTNER J., MASHARAWI Y. (2019), *Congenital Insensitivity to Pain: a Misnomer*, "Journal of Pain", Vol. 20(9): 1011-1014.

YOUNGER P. (2002), *Playing Host to Deity: Festival Religion in the South Indian Tradition*, University of Hawaii Press, Honolulu.

## Scheda sull'Autrice

Federica Manfredi nasce a Milano il 14/6/1985. All'Università di Lisbona consegue il dottorato di ricerca in Antropologia della Salute (2022), sostenuta dalla Fundação para a Ciência e a Tecnologia per esplorare i significati delle manipolazioni corporee estreme tra Italia, Norvegia, Portogallo e comunità digitali. Membro del progetto *Excel-The Pursuit of Excellence*, ha indagato le pratiche estetiche mediterranee con la serie di laboratori *La Barbie Hackerata*, sperimentando metodologie partecipative per disseminare i risultati scientifici al grande pubblico e co-organizzando la mostra *Be F\*\*King Perfect* (Lisbona, ottobre 2022). Oggi indaga le esperienze di dolore vulvare e le pressioni di performance sessuale come assegnista all'Università di Torino, utilizzando tecniche qualitative per andare oltre le logiche logo-centriche. Ha progettato l'evento artistico-scientifico *Il dolore Vulvare. Arte. Scienza. Resistenza* (Torino, 23 febbraio 2024) e lavora in progetti di public engagement sulla medicalizzazione della sessualità femminile.

## Riassunto

*L'algo-poiesi. Darsi forma attraverso dolore e sguardi patologizzanti*

Con approccio costruttivista, l'articolo riflette sulle valenze simboliche delle esperienze di dolore basandosi sul caso etnografico delle sospensioni corporee. La patologizzazione del dolore da parte di chi non pratica svela aspettative di come significare il dolore, delegittimando la sospensione. L'incomprensione dell'algo-poiesi, ovvero il processo di creazione di sé attraverso il dolore, dà luogo a strategie di (in)visibilità e problematizza il senso di autenticità per i praticanti. La riflessione analizza l'incrocio di sguardi tra outsider e praticanti esaminando i dati raccolti tramite interviste, osservazione partecipante e momenti di confronto con la comunità scientifica.

*Parole chiave:* dolore, patologizzazione, delegittimazione, sospensione corporea, creazione

## Resumen

*La algo-poiesis. Darse forma a través del dolor y las miradas patologizantes*

Con un enfoque constructivista, el artículo reflexiona sobre los valores simbólicos de las experiencias de dolor a partir del caso etnográfico de las suspensiones corporales. La patologización del dolor por parte de los no practicantes revela expectativas sobre cómo significar el dolor, deslegitimando la suspensión. La mala comprensión de la

algo-poïesis, o el proceso de autocreación a través del dolor, da lugar a estrategias de (in)visibilidad y problematiza el sentido de autenticidad de los profesionales. La reflexión analiza la intersección de puntos de vista entre personas externas y profesionales examinando los datos recopilados a través de entrevistas, observación participante y momentos de discusión con la comunidad científica.

*Palabras clave:* dolor, patologización, estigma, deslegitimación, suspensión corporal

## *Résumé*

*L'algo-poïèse. Se donner forme par la douleur et les regards pathologisants*

Avec une approche constructiviste, l'article réfléchit sur les valeurs symboliques des expériences de douleur à partir du cas ethnographique des suspensions corporelles. La pathologisation de la douleur par les non-praticiens révèle des attentes quant à la manière de signifier la douleur, délégitimant ainsi la suspension. L'incompréhension de l'algo-poïèse, ou processus d'auto-crédation par la douleur, donne lieu à des stratégies d'(in)visibilité et problématise le sentiment d'authenticité des praticiens. La réflexion analyse l'intersection des regards entre outsiders et praticiens en examinant les données collectées au travers d'entretiens, d'observations participantes et de moments d'échanges avec la communauté scientifique.

*Mots-clés:* douleur, pathologisation, délégitimation, suspension corporelle, création

## *Impianto degli stent coronarici: come l'oggetto diviene parte della struttura cognitiva del soggetto*

Sara Cassandra

Scrittrice

[sara.cassandra995@outlook.it]

Alla nota 7 di p. 253 del libro *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, di G. Pizza (Carocci, Roma), si legge:

La nozione demartiniana di “presenza”, nel corso del suo sviluppo teorico, si avvicina a quella di “incorporazione”. Nella sua opera filosofica *La fenomenologia della percezione*, del 1945, Maurice Merleau-Ponty aveva contestato dall'interno la tradizione filosofica occidentale centrata sulla separazione corpo/mente. Aveva sostenuto che il mondo si costruisce nella percezione che il corpo ha di esso, e quindi è il corpo il vero soggetto conoscente poiché «si getta nel mondo con i propri organi e i propri strumenti». Commentando questo passo, negli anni Sessanta, de Martino annotò: «D'accordo. Ma gli organi e gli strumenti non sono scindibili dalla storia culturale che è incorporata in essi».

Per cui, stando alla teoria di Maurice Merleau-Ponty, vediamo che sì, il corpo è il soggetto conoscente... *poiché con i suoi organi e con i suoi strumenti esperisce il mondo.*

Ma che succede quando gli organi o i vasi sanguigni di un corpo-soggetto accolgono, dentro di essi, un oggetto?

*In che modo l'oggetto (stent), diventando parte di una struttura vascolare, diventa parte della struttura cognitiva del soggetto conoscente merleau-pontiano?*

Cominciamo da un'informazione storica.

La tecnica dell'angioplastica fu sviluppata da Andreas Gruentzig nel 1977, a Zurigo. I primi trattamenti che si avvalsero di questa procedura furono adottati negli anni '80 da centri cardiologici d'eccellenza, nella gestione delle sindromi coronariche.

Ad oggi, invece, nel 2024, questa procedura interventistica sembra essersi standardizzata, risultando una delle procedure più frequentemente proposte ai pazienti cardiopatici – tanto che i materiali degli stent sono in continuo aggiornamento.

Nelle pagine seguenti leggeremo l'intervista di un uomo che ci illustrerà il modo in cui è mutata la percezione del suo corpo: prima, durante e dopo l'impianto degli stent.

«Prima dell'angioplastica, percepivo gli stent come pericolosi. I medici mi avevano spiegato che probabilmente li avrebbero fatti “entrare”, nelle mie coronarie ostruite, da un braccio. Me li hanno descritti come: reti metalliche tubulari. Beh, quello fu il primo stadio del mio disorientamento: lei capisce, è difficile immaginarsi un aggeggio che dovrà passare attraverso un canale (le arterie) del tuo corpo, un canale che è sempre stato lì, in silenzio a fare il suo lavoro, senza dare particolari segni di sé! Pensavo a chissà quale strano dolore avrei provato. Una sensazione che non potevo affatto anticipare con le aspettative di cose conosciute, prevedibili. Sa com'è, ci si mette a fantasticare molto su quel possibile dolore... La preparazione psicologica è stata pesante, paradossalmente più pesante dell'operazione in sé. Perché in effetti, al di là del dolore iniziale prodotto dalla puntura, io non ho sentito alcunché quando lo stent ha iniziato a viaggiare attraverso l'arteria. Fu incredibile. *Rimasi esterrefatto da quell'assenza di dolore, che per lungo tempo mi ero prefigurato come presenza.* Colpito e affondato dalle mie fantasie preparatorie. Pensi!, con una audacia che non credevo neppure di avere [...], durante la procedura cominciai persino a guardare su un monitor gigante quello che stava accadendo dentro il mio sistema vascolare. Mi concentrai sullo spessore di quel miscuglio di vasi sanguigni, erano rossi, blu, viola-cesi. Se la mia mente avesse ceduto all'ottimismo più ostinato, avrei potuto tranquillamente pensare di essere al cinema a guardare un film di genere scientifico! [...] Come mi sono percepito, mentre guardavo sullo schermo le dinamiche della procedura? Soffermandomi su quell'imbriglio di vasi sanguigni, ingranditi, mi sembrava di stare guardando una <parte staccata> di me, pur mantenendo la consapevolezza che quella fosse una parte di me. Era una sensazione davvero strana, a due direzioni. *Come se tutto stesse accadendo soltanto su quello schermo e io non partecipassi affatto.* Un senso di estraneità dal mio corpo. Poi vedevo gli stent pronti per “partire”, uno sopra l'altro... Erano tre – tre stent, sembravano quasi disposti in fila».

Ricollegandoci alle parole di De Martino che, in risposta all'affermazione iniziale di Merleau-Ponty, aveva affermato «*gli organi e gli strumenti non sono*

*scindibili dalla storia culturale che è incorporata in essi»* – aggiungerei che pure l'interpretazione della malattia è necessariamente inscritta nel contesto socioculturale di riferimento.

Prendiamo, come esempio, quell'impressione interpretativa dell'uomo intervistato, impressione relativa alla proiezione su schermo gigante dei suoi vasi sanguigni. L'uomo, sorridendo, ha usato una similitudine tirando fuori la nozione dell'"assistere a un film scientifico". Ecco che emerge la pregnanza del contesto socioculturale di riferimento. Ci si chiederà, insomma, in un contesto socioculturale diverso – precedente all'invenzione del cinema – quale similitudine, quale altro apparato metaforico disponibile, avrebbe potuto accompagnare una simile esperienza interventistica – fino a renderla persino più gradevole, più accettabile, dal momento che l'esperienza dell'andare al cinema è socialmente configurata come piacevole?

Non si tratta certo di un trapianto di cuore, dove l'organo viene completamente sostituito. Qui si tratta di un meccanismo basato perlopiù sul concetto di accoglienza, e non sul concetto di sostituzione. Tant'è vero che i cardiologi raccomandano ai pazienti di stare qualche giorno a riposo per permettere agli stent di "incarnarsi bene" nelle coronarie.

Questa fase di sosta obbligata potrebbe generare nel paziente l'impressione di dover imparare a "mettere temporaneamente se stesso da *parte*" a beneficio di una "*parte di sé che ha maggiore bisogno*".

Ma quella parte di sé bisognosa è davvero scissa dall'idea totale di se stesso?

*Se occorre un tempo definito affinché gli stent si incarnino nelle coronarie, quanto tempo occorre affinché l'oggetto astratto si incarni nella struttura cognitiva del soggetto capace di astrarsi?*

E soprattutto: se il paziente dovrà *stare a riposo* per favorire una più efficiente accoglienza coronarica degli stent... non dovrà forse *riposare* anche l'abituale metacognizione del soggetto, per favorire una più efficiente accoglienza dell'oggetto astratto?

«Ho fatto tre interventi nel giro di tre mesi. I medici hanno deciso di intervenire su una coronaria alla volta. Lei mi chiede che cosa è cambiato dalla prima alla terza volta. Beh, innanzitutto è cambiata la mia pazienza, la mia tolleranza, è chiaro. Poi, dalla seconda in poi... devo dire che a volte sento pizzicare nel mio petto. E mi viene immediato associare questo pizzicore agli stent. Talora non tollero bene la sensazione, mi preoccupa, mi sembra che non stiano facendo bene il loro lavoro... Ma ci sono anche momenti in cui sono più ottimista e interpreto i pizzicori come se fossero i loro

segnali che si stanno incarnando nelle mie coronarie, ecco. Mi infastidisce il pensiero che gli stent non siano una cosa “naturale” del mio corpo, ma appena qualche momento dopo mi allieta il pensiero che questi oggetti stiano qui per aiutarmi, stiano qui per il mio bene. Ringrazio Dio di essere nato in un’epoca in cui la medicina ha fatto progressi tali da permettermi un simile aiuto meccanico. D’altra parte, i medici mi dissero che la mia situazione era devastante: tre coronarie occluse! Quando sentii la parola devastante, per me fu un *colpo*... e il mio primo impulso fu quello di *incolp*-armi. Sì, sì, volevo proprio trovare delle colpe nelle mie scelte passate: alimentazione malsana, fumo, alcol. Non ho mai fumato, mai bevuto, il cibo, mah, sul cibo potevo fare di meglio [...] mettiamola così. Riguardo lo stress, stendiamo un velo pietoso. Spero vivamente che lo stress non incida sulle malattie cardiovascolari, altrimenti dovrei assumermene una grossa fetta di responsabilità (*ride, ndr*). Prima di scoprire queste occlusioni alle coronarie, ho vissuto circa tre mesi con uno stress che mi opprimeva: sul lavoro, in famiglia. Ma adesso basta. Ritorniamo alle cose positive, su! La percezione del mio corpo è cambiata: attualmente ho la percezione di un salvavita interno al mio corpo. Ed è come se le mie cellule si fossero, come dire, date tutte quante una mano, affinché potessero accogliere quegli stent salvavita. Mi sento grato. E questa mia gratitudine, a sua volta, mi attiva il buonumore, mi fa sentire bene, mi dà pace. Vede, non credo di aver mai provato sentimenti di gratitudine abbastanza duraturi, prima che mi accadesse tutto questo... Sono vivo. E non mi era mai parso un motivo sufficientemente valido per accendermi una gratitudine che, invece, adesso, s’è accesa. E chi me la spegne più?».

Così l’oggetto si è incarnato nella struttura cognitiva del soggetto: tantoché l’oggetto è diventato persino oggetto di gratitudine – di un “sentire” nuovo (ri-cognizione inclusiva dell’oggetto incarnato) che si è adattato ad un “oggetto” nuovo, che a sua volta prelude a una “funzione” nuova: quella di salvavita. Abbiamo quindi tre concetti-chiave, in ordine di astrazione:

- oggetto
- funzione dell’oggetto
- sentire in funzione della funzione dell’oggetto.

La funzione dell’oggetto – una volta incarnatasi nel soggetto che riflette sul suo nuovo funzionamento – genera un nuovo sentire di coscienza.

## *Physicians Travelling to Eastern Europe*

Elena Barbulescu  
Universitatea Babeş Bolyai

**Lidia Trăușan-Matu, Iuliu Barasch. *Medicină de pionierat în Țara Românească* [Iuliu Barasch. *Pioneering Medicine in Wallachia*], Corinth, Bucharest 2023, 364 pp.**

Like the editor of this volume, my intention to read it and then review it also stems from the interest stirred by the subject that constitutes the third part of the volume: *Contribution to the Knowledge of the Medico-Endemic Situation in Wallachia*. On this occasion, however, I was offered an interesting, pleasant and informative reading not only about medical aspects (exposed to the smallest details) but also about «historical, anthropological, cultural studies or, why not, of human geography» (p. 5) as Alin Ciupală summarizes very well in the introduction of the volume.

The book contains three parts, each focused on a topic related to the life and work of Dr. Iuliu Barasch. The first part gives us a detailed biography of Dr. Iuliu Barasch. Divided into six chapters, in each of them, the publisher presents one side of the doctor's personality: a short biography, where he was born, where he studied, what he studied, who he married, then his activity as a doctor in three localities: Călărași, Craiova, Bucharest, each corresponding to a particular medical reality. Thus, in Călărași Iuliu Barasch is a «quarantine doctor». We thus find out what quarantine entails in general, the difficulties and especially the personal success that our doctor has in keeping the epidemic beyond the Danube. He is a «county doctor» in Craiova. Here the editor describes in detail the medical situation of the county that Iuliu Barasch takes care of, also explaining the two theories of the spread of diseases: the miasmatic and the contagious theory, our doctor being more inclined towards the miasmatic one. His activity and the measures he took against cholera, typhus, and smallpox epidemics, which periodically «swept» the county's villages, are also described here. Further on, in this part we learn about Iuliu Barasch's support for vaccinations, but also about the connections he made between the living and working condi-

tions of the workers and their illnesses, or that he is the one who established the first children's hospital in Wallachia:

Regarding the children, I have already said, Barasch was very sensitive to their sufferings, and in order to ease their pain, he established in Bucharest, in 1858, in his "big house" on Dudesti Street, the "Crucea de piatra slum, no. 42" the first children's hospital in Wallachia. [...] He planned it as a charitable institution for "sick children, born to poor parents", with a capacity of "up to forty children" with "rooms" for mothers and nannies, separated from those of the children, and with a consultation room, where the "heartly doctors of the capital" can "give prescriptions and even free remedies for the sick children of the poor, who will be brought to the hospital during certain consultation hours" (p. 72).

In Bucharest, we find Barasch as a professor of natural sciences at the National School "St. Sava", position occupied as a direct result of the publication in 1850 of the work *Minunile Naturei. Conversations on the Special Interesting Objects from the Natural Sciences, Physics, Chemistry and Astronomy*, (Iosef and Iancu Mofci Typography, Craiova), about which the editor Lidia Trășan-Matu tells us:

read today, *Nature's Wonders* reflects the encyclopedic interests of to the author and illustrates how a scientist (doctor, in this case) can contribute to a discipline by taking ideas and knowledge from fields adjacent to his profession (physics, chemistry, botany, astronomy, mathematics) and by adapting them to his own field of expertise (p. 65).

It is the period when, in addition to teaching, an activity that brings him well-deserved prestige, Barasch devotes himself even more to writing:

Besides the Wonders of Nature, Iuliu Barasch is the author of a number of three school textbooks (two own contributions and one translation) and a philosophical encyclopedias, a course on "popular hygiene", a travel diary, a study on the types of philanthropic establishments in Europe; he also signed two popularization brochures, a series of thirteen letters about the "medical-endemic situation in Valachia" published in several issues of the *Wiener Medizinische Wochenschrift*, but also numerous articles on subjects ranging from biographies, politics and domestic economy to hygiene, law, social history and the history of science, published in the Romanian and foreign press (p. 69).

During this period, he was also appointed a doctor at the "blue neighborhood" where he was supposed to

provide primary health care services daily (for "two hours throughout the day") at the district office, that is, to vaccinate "all the children and other people who will be in such need", to "examine one by one all the sick who will appear there" and write them prescriptions with the "necessary doctors" (*Ibidem*).

His activity as a journalist is also related to the Bucharest period, publishing regularly in the *Official Gazette*, *Revista Carpatilor*, *Românul*, *Wiener Medizinische Wochenschrift*, and in 1856 he founded the magazine *Isis*, renamed *Natura* starting with 1861 and which ceased publication in 1865. The profile of the magazine has been natural sciences. The other editorial project was *Israelitul Român*, in which his articles campaign for the civil and political rights of the Jews in Wallachia.

The second part of the book deals with the itinerary of our doctor in Krakow, Galicia, Bucovina, Moldova and Muntenia between 1841 and 1842 and is represented by the texts translated and prefaced by Elias Schwarzfeld, in the care and with the notes of the editor Lidia Trășan-Matu. The most consistent part is the one about Galicia and then the one about Muntenia, as if thus emphasizing two locations dear to his soul: the one where he was raised and educated and the one where he lived his life and practiced medicine. Thus Iuliu Barasch tells us why he chose to write: «What prompted me to put these impressions on paper is that I really have something to say [...] And who wants to be silent these days when they have something to say?» (p. 94).

Barasch not only has “something to say” but he tells us in as much detail as possible: about the poor Jewish quarter in Krakow (Kazimir), about the business that is in the hands of the Jews, about the “culturalization” of the Jews and the importance of the school, about how weddings are made and about misalliances, about the too young age at which Jews marry their children, about his admiration for the city of Brody, which he considers «a rather succesul model of a well-organized Jewish commercial state» (p. 151), and much more. Noteworthy is the fine irony with which he describes the things he does not like, such as the description of the synagogue in Chernivtsi, but also the pages with dense description and comparisons between the Spanish Jews of Wallachia and the Polish Jews. Charming pages about the role and image of the woman among the Spanish Jews – a housewife and among the Poles – active and running the trade alongside her husband. Also here we have pages that praise the government of Muntenia for its favorable attitude (laws) towards the Jews.

The third part is divided into thirteen chapters, corresponding to the articles sent to the aforementioned Viennese publication. The first gives us an overview of Wallachia between 1842 and 1855. Chapters 2-8 deal with diseases and epidemics of cholera, malaria, tuberculosis, scrofulosis and syphilis. His writing has a surgical precision: he describes with luxurious

detail the evolution of each disease, the difference between vaccination and inoculation. In the way he describes the diseases and treatment methods, one can see the attention given to a reader with medical studies. In any case, as a lecturer, you feel carried through the whole illness-healing process, especially when Barasch tells about his own malaria illness. We learn from him what is the relationship between food and cholera, the role of psychology in the disease/epidemic, the connection between malaria and tuberculosis, between clothing and disease, between civilization and mental illness, about phytotherapeutic and empirical-peasant remedies, which he reports with understanding and empathy even if from his point of view they have not proven their effectiveness. He also tells us about the *water of life*, in fact about the therapeutic value that the peasants give to brandy, but also about the diet of the Romanian peasant, subjects that can be of real interest for the ethnologist interested in empirical cures, as well as the short passage in which he explains fatalism of the Romanian peasant, and which prevents the latter from having a better coordination in order to prevent epizootics.

The last chapter is largely a *laudatio* for Wallachia. Iuliu Barasch actually admires the speed with which the Romanians here have imitated the West/Occident (foreignness). It begins with considerations about clothing – the replacement of Turkish, Greek, Albanian, Serbian, Bulgarian and Jewish (Spanish) national costumes, like at a masked ball with an extraordinary variety, with European clothing –

the redingota, the joben, the hard hat and the other necessities from French fashion magazines. Then the change of the place itself: “Not only man, but also the land that supports and nourishes him has undergone radical transformations. Thirty years ago, there was almost no agriculture in Wallachia. The land was insecure under the attack of the barbarians and the plague [...] Now everything has changed [...] The country orients itself for a progressive flowering that has already begun. [...] The inhabitants fit for European customs, but what is more important is the cultural road, which naturally unites Western Europe with Eastern Europe. I think of the Danube, of this great river, in which the life of Germany pulsates” (pp. 340-342).

And with this apotheotical ending, what was seen throughout his writings, a deep admiration for Germany, is very clear. It is a book that invites you to read it, beautifully written and very carefully edited by Mrs. Lidia Trăușan-Matu, who, like the central character, Dr. Iuliu Barasch, pays attention to the details, as we could see, for example, when she explains the miasmatic and contagious theories, or when she makes a short biography of the persons/personalities mentioned by the Author.

*I robot non salveranno il Giappone  
dall'invecchiamento demografico e da se stesso  
(neanche la dicotomia fra cura e tecnologia)*

Francesco Diodati  
IRPPS CNR

**JAMES WRIGHT, *Robot Won't Save Japan: An Ethnography of Eldercare Automation*, Cornell University Press, New York 2023, 198 pp.**

La monografia di James Wright restituisce una ricerca etnografica condotta nell'arco di quattro anni (2016-2020) fra alcuni dei luoghi chiavi per lo sviluppo e l'implementazione dei robot di cura in Giappone. Wright ha trascorso sei mesi con gli ingegneri e gli sviluppatori del *Robot Care Project* del The National Institute of Advanced Industrial Science and Technology (AIST), un laboratorio dove tecnologie futuristiche prendono forma (pp. 17-20). L'Autore sceglie di affiancare questa parte ricerca ad un'altra che definisce come il calarsi nei *genba*, luoghi dove l'immaginazione si scontra con la realtà: «*Genba* è spesso usato negli articoli o nelle conversazioni, per esempio, per parlare delle strutture residenziali dove vengono implementati i robot di cura» (*Ibidem*). L'Autore confronta questa fiducia nel progresso tecnologico con la prospettiva degli operatori di una struttura residenziale nella prefettura di Kanagawa, dove tre differenti robot di cura sono stati inseriti grazie a un progetto di sperimentazione di sei settimane. Wright sostiene che questo confronto ha dato origine a una situazione in cui una visione dall'alto intesa ad automatizzare processi assistenziali si scontra con una dal basso in cui è vitale costruire un rapporto personale con gli ospiti. Questa frattura ha dato come risultato che i robot di cura si sono rivelati poco pratici, poco convenienti da un punto di vista economico e largamente al di sotto delle aspettative degli sviluppatori. Per questo motivo, le prospettive delle persone anziane e dei loro *caregiver* andrebbero incluse nei processi di ricerca e sviluppo (p. 145). In ogni caso, secondo Wright, i robot non salveranno il Giappone da se stesso e dal capitalismo sfrenato. È necessario ripensare le strutture politiche, sociali ed economiche che sono all'origine

della stessa crisi di cura che si pretende di risolvere ricorrendo ai robot, nella falsa speranza di riuscire a mantenere queste strutture intatte.

L'industria giapponese dei robot li immagina come aiutanti fedeli in grado di badare ad anziani e bambini, permettendo ai famigliari in età lavorativa, specialmente le donne, di continuare a lavorare senza dedicare tempo e sforzi alla cura (p. 4). "Robot personali" che vengono presentati adatti per le case e le strutture residenziali, così da allievare il peso dei *caregiver* da attività particolarmente faticose sul piano fisico ed emotivo. Questa soluzione tecnologica è nata per rispondere alla profonda crisi di cura della nazione, dove il tasso di longevità più alto al mondo e il declino dei tassi di fertilità hanno diminuito notevolmente la capacità dei servizi pubblici di rispondere alla domanda di assistenza dei cittadini. Ciò nonostante, sottolinea Wright, questa è una spiegazione troppo semplicistica per spiegare l'insorgere di una crisi determinata da un quadro complesso e variegato di forze, non solo demografiche, ma anche economiche, politiche e sociali (p. 5). Nel tentativo di mantenere elevata la capacità produttiva del paese "liberando" i *caregiver* famigliari dai loro obblighi di cura, le politiche nazionali hanno spinto sempre di più verso la creazione di un sistema formale di assistenza agli anziani (p. 6). Appoggiandosi alla classica critica femminista al capitalismo, Wright interpreta lo sviluppo dei robot di cura alla luce di questo quadro politico, affermando che esso ha come obiettivo quello di risolvere la crisi del sistema economico e sociale capitalistico, lo squilibrio fra lavoro produttivo e lavoro riproduttivo, con una soluzione tecnologica e di mercato. Al contrario di Europa e Stati Uniti, dove l'implementazione dei robot è stata vista con paura e sospetto, in Giappone fin dall'inizio degli anni Duemila i robot sono stati visti dai media nazionali e dal partito conservatore come una soluzione necessaria al problema dell'invecchiamento della popolazione, oltre che un simbolo del progresso tecnologico della Nazione (p. 10). L'Autore situa il dibattito sui robot di cura all'interno di un contesto politico e culturale. Difatti, l'implementazione dei robot di cura non può essere spiegata solo attraverso il ricorso a un'analisi di politica economica delle *welfare policy* poiché essa dipende anche da processi di politica culturale che hanno a che fare, a livello macro, con la costruzione di un'identità nazionale del Giappone e, a livello micro, con il senso di appartenenza condiviso da una comunità di individui legati dal lavoro di cura.

Il Giappone viene spesso raffigurato come il regno dei robot, un luogo dove queste ed altre tecnologie avanzate sono accettate perché fanno parte della cultura locale da sempre (p. 21). Questa forma di «tecno-orientalismo» si scontra, in realtà, con un rapporto ben più complesso con la tecnologia,

«che combina un profondo conservatorismo con comunità entusiastiche di *early adopters*» (*Ibidem*). Dopo la Seconda guerra mondiale, l'amministrazione degli occupanti ha proibito il modello di famiglia *ie*, secondo cui il figlio maschio più grande avrebbe ereditato la casa principale della famiglia assieme a moglie e figli. In cambio, avrebbe dovuto fare le offerte quotidiane all'altare degli antenati e avrebbe dovuto provvedere, tramite la moglie, alla cura dei suoi genitori anziani, di cui era legalmente responsabile. La diffusione forzata della famiglia nucleare, con la sua divisione equa dell'eredità fra i figli e il modello residenziale del piccolo appartamento urbano, ha reso più difficile assecondare le pratiche tradizionali di reciprocità fra le generazioni (p. 23). A partire dagli anni Settanta, per rispondere alla domanda di cura di un numero crescente di persone anziane, il governo ha introdotto nuovi servizi di welfare pubblico. Questi anni coincidono con l'arrivo dei robot industriali e il boom economico del Giappone ma anche con l'inizio del declino del tasso di fertilità della popolazione. A partire dagli anni Ottanta il paese sembra aver esaurito la sua spinta economica e demografica propulsiva. Contemporaneamente, un gran numero di persone anziane senza rete familiare viene ricoverato in strutture residenziali pur in assenza di una condizione medica significativa (p. 24). Nei due decenni successivi il governo approva una serie di riforme fiscali e di politica sociale che espandono la rete dei servizi di assistenza domiciliare e residenziale, aumentando la possibilità di scelta dell'utente e spingendo verso l'ingresso dei privati nel mercato dei servizi, a discapito di una pressione fiscale sulla popolazione in età lavorativa che genera spesso sentimenti di ostilità verso le vecchie generazioni (pp. 25-35). Ciò nonostante, il Giappone subisce le conseguenze della penuria dei *caregiver*, una situazione particolarmente grave per le strutture residenziali. Nel tentativo di abbassare i costi dell'assistenza, una nuova serie di politiche governative ha reso molti più stringenti i criteri sanitari di eleggibilità per le strutture residenziali (p. 33). Come risultato, è stata aggravata la pressione a carico dei familiari di persone che, pur non in possesso dei criteri necessari per vivere nelle strutture, hanno comunque bisogno di assistenza a casa. Le famiglie impiegano frequentemente tecnologie per sorvegliare e controllare a distanza i propri familiari, mentre individui anziani senza una rete familiare faticano a ricevere le cure di cui hanno bisogno. I robot di cura sono il prodotto storico, politico e discorsivo di questo scenario di crisi di cura.

Le conversazioni che Wright intavola con gli sviluppatori del Robot Innovation Research Center sono spesso impregnate dal linguaggio della crisi demografica del Giappone. Secondo Wright, il lavoro che conducono i

ricercatori al centro è caratterizzato da un'assenza di comunicazione con utilizzatori e utenti finali e da una divisione gerarchica interna molto forte: caratteristiche che contrastano con gli obiettivi con cui sono sviluppati i robot comunicativi e che influenzano negativamente l'esito del progetto (p. 35). L'etica con cui sono disegnati i robot è infatti caratterizzata da una visione astratta e iper-razionale basata sulla standardizzazione dei processi assistenziali (e dunque dei soggetti umani), che si esprime spesso attraverso il linguaggio del rischio. Wright definisce questa visione una «cura algoritmica», affermando che essa «rappresenta un tentativo di districare gli elementi caotici della vita umana per produrre una versione della cura razionalizzata, Taylorizzata e deumanizzata del lavoro di cura (p. 56)». Modelli astratti e standardizzati di corpi che invecchiano «rischiano di non rappresentare adeguatamente la realtà e i desideri di anziani e *caregiver* (p. 57)». Wright affronta tre robot specifici implementati nella casa di cura nel periodo in cui era presente. Il primo, Hug, è un robot utilizzato per sollevare i pazienti autosufficienti, nato per allievare il carico fisico che solitamente ricade sulle donne giapponesi di mezza età. Eppure, i dispositivi per il sollevamento incontrano spesso molte resistenze nelle case di cura, e quella osservata da Wright non fa eccezione. I membri dello staff, infatti, ribadiscono all'autore l'importanza del contatto fisico con i propri pazienti, soprattutto per coloro con grossi impedimenti nella capacità di comunicare verbalmente (p. 92). Hug, inoltre, richiede uno sforzo da parte dello staff per essere posizionato e messo in condizione di operare. Pertanto, secondo lo staff, fa perdere tempo piuttosto che guadagnarlo (p. 93). In sostanza Hug appare una tecnologia poco efficace dal punto di vista pratico e che agli occhi dei *caregiver* trasforma i pazienti alla stregua di oggetti, svalutando il proprio lavoro (p. 94). Il secondo robot è Paro, nato come robot terapeutico da impiegare per allievare stress e senso di solitudine per le persone affette da demenza. Il suo sviluppo ha richiesto ingenti fonti da parte del governo mentre la sua diffusione commerciale è rimasta piuttosto limitata. I robot sociali come Paro hanno suscitato reazioni contrastanti nel pubblico poiché sono assunti a metafora della solitudine e della crisi esistenziale causata dal modello economico del paese (p. 107). La diffusione di tecniche psicoterapeutiche individuali e tecnologie come i robot sociali, centrati sul concetto di «cura del cuore» (*kokoro no kea*) e guarigione dell'intimo, offrono un rimedio a una situazione di malessere generale ma allontanano l'attenzione dalle radici sociopolitiche del problema (*Ibidem*). Nella pratica, Paro si rivela all'interno della struttura residenziale come uno strumento complesso, che suscita reazioni contrastanti

nello staff e nei pazienti. In alcuni casi, si rivela uno strumento efficace per la gestione dei disturbi del comportamento ma al prezzo spesso di rompere quella routine istituzionale che per lo staff è particolarmente importante per la gestione dei pazienti con demenza (p. 114). Paro richiede pertanto una supervisione da parte dello staff e non è uno strumento facile da usare (*Ibidem*).

L'ultimo robot analizzato da Wright è Pepper, un robot nato per rispondere alla parte ricreativa delle case di cura e capace di diverse attività: karaoke, ginnastica, giochi di vario genere. Pepper dovrebbe sostituire idealmente un *caregiver* straniero, proveniente dalla Cina o dal Sud-est asiatico, nella gestione delle attività ricreative con cui non condivide i problemi di lingua. Al contrario di altri paesi, fra cui l'Italia, il Giappone non è affidato negli anni sul reclutamento in massa di una popolazione di origine straniera da impiegare nel settore meno pagato, meno qualificato e più deregolamentato del lavoro di cura bensì su un insieme diversificato di servizi di mercato e tecnologie. Secondo Wright: «L'assunto non-detto che i robot salveranno il Giappone è che faranno questo prevenendo il bisogno di *caregiver* stranieri e preservando la presunta omogeneità etnica e socio-culturale del Giappone (p. 115)». Pepper si rivela essere uno strumento poco efficiente e molto costoso, che difatti priva molti dei lavoratori della parte della routine generalmente più apprezzata perché permette di creare dei legami con gli ospiti (p. 131). Per questo motivo, Wright conclude che i robot di cura fanno esattamente l'opposto di ciò che ci si aspetta da loro, ovvero, liberare i *caregiver* dalla più faticosa dell'assistenza. Al contrario, essi privano il lavoro di cura della parte più intima, emozionale e personalizzante, lasciando le attività meccaniche, ripetitive e alienanti nelle mani del personale umano (p. 132). Pertanto, allo stato attuale il rischio legato all'implementazione dei robot di cura non è tanto quella della sostituzione della manodopera umana ma quanto di una sua svalutazione, causata dal trasferimento della cura della persona nelle mani della macchina (*Ibidem*).

Il libro di Wright offre un utile contributo agli studi interessati ad analizzare i processi di automazione e digitalizzazione attraverso una prospettiva critica, intenta cioè a indagarne le implicazioni sul piano della riproduzione delle diseguaglianze sociali e delle gerarchie di potere. Wright muove da una tradizione di pensiero che intreccia le prospettive filosofiche femministe sulla crisi della riproduzione sociale e della cura nelle società capitaliste (FRASER 2016). A ciò aggiunge una prospettiva di tipo storico e antropologico che ricostruisce lo scenario politico, culturale e sociale in cui originano i discorsi sui robot di cura (cap. 1). A sostegno di questo

impianto teorico interpretativo Wright offre i risultati di una ricca etnografia che indaga il pensiero sull'utilizzo dei robot di cura di attori sociali (sviluppatori e operatori sanitari) che si trovano in una posizione diversa da cui osservare e fare esperienza del fenomeno. L'esito finale di questa rappresentazione etnografica è un contrasto fra due posizioni opposte: la prima, ottimistica e speranzosa, vede nei robot una soluzione tecnologica per problemi sociali e concepisce come unico possibile limite di questo progetto la mancata capacità degli istituti scientifici di far comprendere al mercato le potenzialità di questa tecnologia (cap. 3); la seconda, che non a caso Wright colloca successivamente nell'ordine di narrazione, è legata all'esperienza pratica e "reale" dove i robot di cura si rivelano essere una perdita di tempo per gli operatori e un mero surrogato di un autentico rapporto fra due esseri umani.

Sarebbe ingenuo non cogliere gli avvertimenti sui rischi che portano con sé i processi di automazione e standardizzazione dei processi assistenziali, soprattutto a fronte di prospettive spesso troppo entusiaste che vedono nella tecnologia digitale la soluzione a tutti i complessi problemi legati all'invecchiamento della popolazione. Oggi si discute molto del fatto che le tecnologie e l'AI potrebbero alleviare il carico assistenziale dei *caregiver* familiari oppure fornire un sostegno a persone non autosufficienti che non hanno una rete informale di assistenza, aiutando contemporaneamente i servizi pubblici attualmente schiacciati fra la crescita della domanda di cura, la mancanza di personale e la riduzione della spesa sanitaria in molti stati (FLANDORFER 2012; ELLIOT 2021). Se pure sarebbe ingenuo non cogliere gli avvertimenti sulle conseguenze potenzialmente drammatiche di un inconsapevole "tecno-entusiasmo", l'impianto dicotomico attraverso cui Wright analizza questi complessi processi sociali e tecnologici appare problematico sotto alcuni aspetti. Innanzitutto, la dicotomia fra robot e rapporti di cura sottovaluta i modi in cui gli attori sociali possono integrare efficacemente soggetti non-umani in qualsiasi attività di cura e costruire con loro una forma di relazione sociale e simbolica (MOL, MOSER, POL 2010). Inoltre, la dicotomia fra *caregiver* robot e *caregiver* umano che l'autore ripropone si basa su una visione culturale della cura come di un'esteriorizzazione di un sentimento puro e autentico verso l'altro (BUCH 2015; THELEN 2015; DIODATI 2021), la cui supposta universalità è stata più volte messa in discussione, anche in contesti geografici non lontani da quello dove opera Wright. L'Autore, in effetti, in alcuni casi mette in luce i modi in cui operatori e pazienti della struttura negoziavano forme di relazione sociale con e attraverso i robot di cura nella vita della struttura residenziale (capp. 3-5).

Eppure, secondo chi scrive, le prospettive degli operatori tendono a essere schiacciate, omologate e poco profonde.

Ciò nonostante, il libro di Wright è sicuramente un lavoro importante nel panorama degli studi sulla tecnologia di cura e /o sull'invecchiamento demografico, anche per la sua capacità di far dialogare efficacemente l'etnografia con i modelli teorici e interpretativi orientati alla critica sociale e femminista.

### *Bibliografia*

- BUCH E.D. (2015), *Anthropology of Aging and Care*, "Annual Review of Anthropology", 44: 277-293.
- DIODATI F. (2021), *Oltre l'ambivalenza del "care": Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura*, "AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", 51: 71-101.
- ELLIOT A. (2021), *The Routledge Social Science Handbook of AI*, Routledge, London.
- FLANDORFER P. (2012), *Population Ageing and Socially Assistive Robots for Elderly Persons: The Importance of Sociodemographic Factors for User Acceptance*, "International Journal of Population Research", 1, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1155/2012/829835>.
- FRASER N. (2016), *Contradictions of Capital and Care*, "New Left Review", 100: 99-117.
- MOL A., MOSER I., POLS J. (Eds.) (2010), *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript-Verlaag Bielefeld.
- THELEN T. (2015), *Care as Social Organization: Creating, Maintaining and Dissolving Significant Relations*, "Anthropological Theory", Vol. 15(4): 497-515.

*Gli orizzonti della riabilitazione*  
*Alcol e nozione di persona in Uganda*

Lorenzo Urbano  
Sapienza Università di Roma

**CHINA SCHERZ, GEORGE MPANGA, SARAH NAMIREMBE, *Higher Powers. Alcohol and After in Uganda's Capital City*, University of California Press, Berkeley 2024, 144 pp.**

A partire dagli anni Novanta, in concomitanza con alcune trasformazioni interne alla ricerca psichiatrica, si è progressivamente affermato un particolare modo di rappresentare la dipendenza da sostanze psicotrope in quanto patologia. Attraverso la progressiva esclusione di criteri culturali e sociali nell'identificazione del confine che separa l'uso patologico dall'uso non patologico di sostanze (ROBINSON, ADINOFF 2016), il modello più comunemente diffuso di pensare alla dipendenza è quello che la identifica come a una *chronic relapsing brain disorder* (CRBD): una patologia cronica, che ha a che fare con i meccanismi di ricompensa del cervello, e che tende alla ricaduta. Da un lato, tale prospettiva può avere un effetto positivo sulla stigmatizzazione che spesso accompagna una diagnosi di tossicodipendenza: focalizzarsi sulle determinanti neurochimiche e sulla natura innatamente tendente alla cronicizzazione e alla ricaduta significa ridurre il peso di considerazioni che la forza di volontà o la capacità di controllo hanno nelle nostre comuni rappresentazioni di questa condizione (AMERICAN PSYCHIATRIC PUBLISHING 2022). Tuttavia, un'altra conseguenza di questo modello rappresentativo (e, parimenti, terapeutico) della tossicodipendenza è di renderla un problema in ultima analisi insuperabile. Cronicità e ricaduta implicano l'impossibilità di trovare una *cura* in senso stretto – la dipendenza può essere gestita, anche gestita con successo, ma è una patologia che la persona si porterà dietro per tutta la vita. «Once an addict, you remain an addict, even when you are sober» (p. 63).

Questo è il modello dal quale prendono le mosse, in senso critico, China Scherz, George Mpanga e Sarah Namirembe in *Higher Powers*. Il testo, un'et-

nografia che tiene insieme una pluralità di sguardi sulle diverse forme di intervento terapeutico sull'alcolismo in Uganda, non soltanto ci restituisce una vivida rappresentazione delle traiettorie delle persone che provano – non sempre con successo – a smettere di bere, ma riflettendo sugli interventi non biomedici prova anche a mettere in discussione il modello CRBD della dipendenza, sul piano della cura e sul piano della natura stessa della malattia. Proprio da una prospettiva critica nei confronti di questo modello prende le mosse l'argomentazione degli autori: «[in Uganda] biomedical models of these problems and of the pathways that might lead towards their resolution are not the only or even the dominant framework for understanding these issues» (p. 5). A Kampala, capitale ugandese e campo di ricerca, cliniche riabilitative che tengono insieme interventi biomedici in senso stretto con pratiche riabilitative ispirate al metodo di Alcolisti Anonimi stanno a fianco di chiese pentecostali in cui i sacerdoti cercano di «esorcizzare» il problema dell'alcolismo, e di guaritori «tradizionali» che utilizzano erbe medicinali e rituali di comunicazione con (e cura di) «spiriti», entità trascendenti che possiedono le persone e le spingono a bere. Mostrando la giustapposizione e la (a volte conflittuale) convivenza fra queste diverse e divergenti forme di cura dell'alcolismo, gli Autori offrono una critica in larga parte convincente non soltanto della prospettiva biomedica sulla tossicodipendenza – e del relativo modello CRBD – ma anche dell'attenzione eccessiva che l'antropologia medica, a loro dire, rivolge alla biomedicina stessa: «While biomedicine is clearly present and should not be ignored, attending to the ways that biomedicine articulates with vernacular healing practices has displaced other possible questions we might ask about those practices themselves» (p. 15). Un altro obiettivo che Scherz, Mpanga e Namirembe si pongono, dunque, è quello di superare la divisione che percepiscono tra «antropologia medica e antropologia delle religioni» (*Ibidem*) e mostrare ciò che accade anche in contesti terapeutici che rimangono esterni (in alcuni casi, contrapposti) ai setting clinici.

Prima di esplorare i diversi siti di intervento terapeutico sull'alcolismo a Kampala, gli Autori tracciano una storia sociale e culturale del consumo di alcol in Uganda, che inevitabilmente si intreccia con la storia della presenza europea nell'area. La trasformazione più significativa interessa le prime decadi del Novecento, momento in cui, anche per rispondere all'imposizione di tasse coloniali, aumenta la produzione a scopo commerciale e cambiano anche le tipologie di bevande prodotte – con una diminuzione della produzione più «tradizionale» di birra (di difficile conservazione) e un aumento della produzione di distillati, a maggiore concentrazione

di alcol, e perciò più duraturi e più facili da trasportare e commerciare. L'affermazione della produzione di *waragi*, un particolare tipo di distillato, all'interno di circuiti informali (e in alcuni casi esplicitamente illegali) inevitabilmente ha un effetto trasformativo sulle pratiche di consumo, effetto che continua a sentirsi ancora oggi, nonostante i ripetuti tentativi di regolamentare la produzione di *waragi* messi in atto dallo Stato ugandese dopo l'indipendenza. La capillarità della produzione e la distribuzione attraverso circuiti informali hanno reso questi distillati facilmente accessibili, accentuando la diffusione di forme di consumo «problematico» di alcolici. Problema accentuato dal fatto che il bar è il luogo di socialità per eccellenza, soprattutto per gli uomini: «bars are virtually the only place a person can go for any kind of leisure or sustained social interaction outside the house, workplace, or religious institutions» (p. 33).

Qui, sostengono Scherz, Mpanga e Namirembe, emerge una prima criticità del modello CRBD nel contesto ugandese. Componente centrale della socialità non è soltanto la frequentazione del bar, ma l'acquisto, per sé e soprattutto per altri, di alcolici. Anche in momenti di difficoltà economica, offrire da bere non è soltanto un modo per abbandonarsi all'indulgenza, ma anche una «via di fuga» dalle quotidiane necessità di attenzione e calcolo delle spese – un tentativo di «rifuggire» dalle condizioni di ordinaria privazione (p. 38). Perciò, le forme di intervento che vengono messe in atto nelle cliniche e nei centri riabilitativi – in parte radicati nella prospettiva biomedica sulla dipendenza, in parte nella filosofia di Alcolisti Anonimi – pongono le persone in situazioni di notevole difficoltà emotiva e relazionale. Le cliniche funzionano in un modo abbastanza riconoscibile per chi abbia familiarità con il contesto americano (e, in parte, con quello europeo): programmi relativamente brevi, da uno a sei mesi, in contesto ospedaliero o in cliniche private, con giornate scandite da sessioni terapeutiche o educative di gruppo e da incontri individuali con i terapeuti (cfr. GARCIA 2010, ZIGON 2011). Due sono gli elementi degni di nota. In primo luogo, anche in contesti pubblici la presenza in clinica ha un costo, e ciò limita l'accesso a pazienti di classi medio-alte. Per queste persone, essere «alcolisti» significa non essere stati in grado di rispondere alle (elevate) aspettative del proprio contesto familiare, nell'ambito degli studi universitari o del lavoro. E una delle ingiunzioni più frequentemente rivolta a queste persone è quella di abbandonare la propria rete di relazioni amicali: i «partners in crime» (p. 58), i compagni di bevute, sono un elemento di rischio eccessivo nella prospettiva CRBD, poiché tendono a riportare la persona verso le vecchie abitudini – e quindi verso l'alcol. Nelle cliniche, la raccomandazio-

ne di “cambiare vita” è radicale, e riguarda non soltanto le frequentazioni, ma anche il modo di vestire, i luoghi frequentati dopo il lavoro, persino la strada per tornare a casa. Tutto ciò che appartiene alla “vecchia vita” è un fattore di rischio per un cervello – un corpo – che è già propenso a ricadere: l’adesione all’immagine dell’alcolista come condizione permanente è totale. Ciò rende ulteriormente limitate le possibilità di recupero per persone che non siano di classi agiate: spesso, i “partner in crime” sono anche una rete di supporto relazionale, emotivo ed economico, e abbandonarli completamente è complesso se non impossibile.

Per questo è significativo che le altre tre forme di intervento terapeutico che gli autori ci restituiscono non soltanto non insistono su contesti clinici o biomedici, ma non prevedono una radicale rinuncia alle proprie relazioni sociali – piuttosto, una loro parziale riscrittura, che oltretutto non prevede necessariamente l’acquisizione di una “soggettività alcolista”, che lascia la persona intrappolata in questa condizione patologica per tutta la vita. La prima, legata all’uso di erbe medicinali, prevede una sorta di “condizionamento inverso”: tramite l’assunzione di erbe che inducono conati di vomito insieme a bevande alcoliche, il paziente (se possiamo usare questo termine) inizia ad associare sensazioni di nausea e disgusto a tali bevande. Questa forma di intervento agisce, in un certo senso, soltanto sulla sintomatologia dell’alcolismo (l’atto del bere) e non sulle cause più profonde (motivazioni biologiche o spirituali dell’eccessivo consumo di alcol). A trasformarsi non è la persona in quanto tale, ma la sua esperienza *sensoriale* della sostanza, che diventa profondamente sgradevole. Ciò che gli autori notano è che non cambia il *giudizio* sull’alcol in sé – molte delle persone che si sottopongono a questa pratica terapeutica non smettono di frequentare bar e nemmeno di offrire da bere agli altri: semplicemente, smettono loro stessi di bere. Sicuramente, non è una pratica priva di problematicità, primariamente perché, in ultima analisi, si fonda sull’infliggere sofferenza in modo duraturo e sul condizionamento dell’azione attraverso fattori esterni. Tuttavia, notano Scherz, Mpanga e Namirembe, la sua efficacia non sta soltanto nella capacità di prevenire il consumo di alcol, ma soprattutto nella possibilità di farlo senza trasformare radicalmente la soggettività della persona – senza renderla “alcolista” e quindi costringerla a rinunciare alle reti relazionali che aveva abitato fino a quel momento.

Le altre due forme di intervento terapeutico cercano invece di rintracciare cause profonde dell’abuso di alcol, ma comunque non lo fanno categorizzando la persona come “alcolista”. In entrambi i casi, il problema

dell'abuso di alcol è il risultato dell'azione o dell'influenza di un altro ente – «fundamentally non-self and separable from the self» (p. 81) – che deve essere allontanato o appagato affinché la spinta al consumo eccessivo di alcolici cessi. Presso le chiese pentecostali, l'intervento terapeutico è una forma di "conflitto spirituale" attraverso il quale gli spiriti malevoli che abitano il corpo della persona (e che la costringono a bere) vengono esorcizzati attraverso rituali e preghiera. Similmente, presso i *basamize*, persone che sono state iniziate alla pratica di rituali di possessione e comunicazione con gli spiriti, la responsabilità del consumo eccessivo di alcolici è attribuita alla presenza di spiriti, che in questo caso non devono essere tanto esorcizzati quanto "appagati". Nel primo caso, la relazione fra "paziente" ed entità esterna è antagonistica; nel secondo caso, è una relazione di cura reciproca che necessita di un riorientamento. In entrambe le prospettive, le cause profonde non stanno in caratteristiche o condizioni inerenti il soggetto, ma in forze esterne che lo influenzano, che ne comprimono l'agency, ma che possono essere trasformate senza richiedere il radicale ripensamento della soggettività del "paziente".

Nella contrapposizione fra questi metodi "tradizionali" di intervento e le pratiche di cura nelle cliniche (e, di conseguenza, il modello CRBD), sta a mio avviso un limite dell'argomentazione di Scherz, Mpanga e Namirembe. Nei tre capitoli che esplorano tali pratiche "tradizionali", l'opposizione istituita con la prospettiva biomedica è forse eccessivamente netta – l'intento critico è evidente dalla rappresentazione monolitica di quest'ultima che ci viene offerta, mentre le pratiche "tradizionali" sono restituite con maggiore complessità, sempre in contrasto con le dimensioni problematiche del modello CRBD e delle sue conseguenze terapeutiche. A uno sguardo meno immediatamente critico, alcune di queste contrapposizioni potrebbero sembrare meno nette, o un po' forzate. Nel caso dell'uso di erbe medicinali per indurre disgusto nei confronti dell'alcol, ci troviamo, sostengono gli autori, di fronte a un tentativo di modificare il rapporto corporeo e sensoriale che il soggetto ha con la sostanza. Non è, in fondo, un principio simile a quello su cui si basano alcune forme di terapia farmacologica che inibiscono il desiderio di bere (senza la componente di sofferenza)? Dall'altra parte, l'intervento rituale sugli enti che abitano il corpo della persona che abusa di alcol non è risolutivo una volta per tutte: è necessario rimanere "vigili", mantenere un comportamento che non inviti nuovamente gli spiriti malevoli (nel caso del rituale pentecostale) o che si prenda cura degli spiriti degli antenati (nel caso dei *basamize*). In entrambi i casi, non ci allontaniamo troppo dagli sforzi di rinnovamento spirituale

e trasformazione del proprio comportamento che sono suggeriti dal programma di Alcolisti Anonimi (ALCOLISTI ANONIMI 1999).

Dove l'argomentazione di *Higher Powers* è più efficace, invece, è nel sottolineare l'importanza non soltanto delle pratiche terapeutiche in sé, ma della concezione di persona, e di "persona alcolista" sottostante. Le forme di intervento terapeutico legate al modello CRBD costruiscono un particolare "tipo" di persona (HACKING 2010), una classificazione tramite cui il soggetto *diventa* alcolista. E, in questo modo, tracciano anche gli orizzonti entro i quali questa nuova persona può immaginarsi, nel presente e nel futuro. L'orizzonte etico dell'alcolista (e del tossicodipendente più in generale) è di portare eternamente con sé il peso della propria malattia (GARCIA 2010). Ripensare questo orizzonte, ripensare la *persona* – non più alcolista, ma abitata da forze esterne che ne influenzano il comportamento ma che non ne definiscono la soggettività – non trasforma forse in modo significativo le forme di intervento terapeutico, ma cambia radicalmente le possibilità immaginative che questi soggetti hanno. Permette loro di pensare non solo un *adesso* del recupero, ma anche un *dopo*.

## Bibliografia

ALCOLISTI ANONIMI (1999), *Alcolisti Anonimi. La storia di come migliaia di persone si sono recuperate dall'alcolismo*, Alcolisti Anonimi Servizi Generali, Roma.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2022), *Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5-TR*, American Psychiatric Publishing, Washington, DC.

GARCIA A. (2010), *The Pastoral Clinic. Addiction and Dispossession along the Rio Grande*, Berkeley, University of California Press.

HACKING I. (2010), *Ontologia storica*, Edizioni ETS, Firenze.

ROBINSON S.M., ADINOFF B. (2016), *The Classification of Substance Use Disorders: Historical, Contextual and Conceptual Considerations*, "Behavioral Sciences", vol. 5(18), <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5039518/>.

ZIGON J. (2011), *Hiv Is God's Blessing. Rehabilitating Morality in Neoliberal Russia*, University of California Press, Berkeley.



# *Norme redazionali*

## *Comunicazioni*

Ogni comunicazione per la Rivista deve essere inviata a

redazioneam@antropologiamedica.it

N.B. *Il rispetto delle presenti Norme redazionali è condizione indispensabile per l'accettazione dei testi proposti.*

- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici deve essere di norma elaborato con programmi Word e giungere mediante posta elettronica all'indirizzo e-mail *redazioneam@antropologiamedica.it*. Ogni cartella di stampa deve corrispondere a circa 2000 battute con carattere Garamond 12 e l'intero testo non deve superare le 12000 parole, includendo note, riassunti e bibliografia.
- La Rivista accetta articoli nelle seguenti lingue: italiano, spagnolo, portoghese, francese, inglese.
- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici per recensione di libri consiste in una nota recante un titolo e un'eventuale piccola bibliografia: inclusi questi due elementi, essa non deve superare le 3000 parole. Il titolo della recensione deve essere in *corsivo*, carattere Garamond 14. L'Autore/Autrice della recensione deve essere indicato sotto il titolo, allineato a destra, carattere Garamond 12 e la sua affiliazione deve essere indicata sotto il nome in carattere Garamond 10. Il titolo del libro recensito deve essere in **grassetto**, carattere Garamond 12 e così strutturato: nome per esteso, cognome dell'Autore/Autrice in maiuscoletto e, separato da una virgola, il titolo del libro in *corsivo*, nome della casa editrice, luogo, anno di pubblicazione, numero di pagine e solo successivamente l'indicazione pp.
- Il testo è sottoposto a un processo di referaggio in doppio cieco e, in caso di accettazione con modifiche, queste sono tempestivamente suggerite all'Autore/Autrice che ne tiene conto per la stesura definitiva, la quale deve essere condotta seguendo con scrupolosa attenzione le presenti *Norme redazionali*.
- Il testo definitivo sarà considerato completo di ogni sua parte.
- Il titolo del contributo deve essere allineato a sinistra, in *corsivo*, carattere Garamond 16. L'eventuale sottotitolo va posto sotto il titolo del contributo, in *corsivo*, carattere Garamond 14. Tra titolo e sottotitolo non deve essere inserito alcun segno di interpunzione.
- Indicare nome e cognome dell'Autore/Autrice in tondo, carattere Garamond 14. L'affiliazione e l'indirizzo email vanno collocati in tondo sotto il titolo del contributo, carattere Garamond 11. L'indirizzo email va posto tra parentesi quadre.
- Al testo vanno aggiunti: una *Scheda sull'Autore/Autrice* (bio-bibliografica) di non più di 160 parole, inclusi il luogo, la data di nascita e la qualifica; un *Riassunto*

recante il titolo dell'articolo e cinque *Parole chiave* nella lingua del testo. La lunghezza massima del *Riassunto* deve essere di 100 parole, escludendo dal conteggio il titolo e le parole chiave. Riassunti, con titolo e parole chiave, vanno consegnati nelle seguenti quattro lingue: italiano, spagnolo, francese e inglese.

- Vanno evitate le note costituite da soli rinvii bibliografici, a meno che questi ultimi non siano molto numerosi.

### *Convenzioni grafiche*

- Per le denominazioni dei gruppi etnico-culturali, linguistici, religiosi, politico-ideologici, va usata di norma l'iniziale maiuscola quando essi sono sostantivi e minuscola quando sono aggettivi (esempi: i Bororo, gli Indiani bororo, le comunità bororo).
- Per le denominazioni di istituzioni, enti, associazioni, società scientifiche e altre strutture collettive, va usata di norma l'iniziale maiuscola solo per la prima parola (esempi: Società italiana di antropologia medica). Le relative sigle vanno invece date in maiuscoletto (esempio: SIAM) salvo nel caso in cui siano da tenere in conto anche eventuali articoli, congiunzioni o preposizioni (esempio: Comitato di redazione = CdR). Nella bibliografia finale le sigle vanno scritte per esteso.
- Per le denominazioni di periodi storico-cronologici va usata l'iniziale maiuscola (esempi: il Rinascimento, l'Ottocento, il Ventesimo secolo).
- I termini in dialetto o lingua straniera, ove non accolti nella lingua del testo, vanno posti in *corsivo*.
- I termini utilizzati in un'accezione particolare vanno posti tra virgolette in apice (" ").
- Le citazioni entro le tre righe di lunghezza vanno poste tra virgolette caporali (« ») nel corpo del testo; le citazioni che superano le tre righe vanno collocate a capo in corpo minore (10), senza virgolette e con un rientro di 1 cm a destra e a sinistra. Le citazioni da testi in lingua straniera che rientrino negli idiomi accettati dalla rivista (spagnolo, portoghese, francese, inglese) possono essere mantenute nella lingua originale senza fornirne la traduzione italiana. In caso di citazioni da testi in altra lingua è richiesta la traduzione in nota.
- Le omissioni vanno inserite tra parentesi quadre ([...]).
- I titoli di libri vanno indicati in *corsivo*. Quando il titolo del libro ha l'articolo va assimilato sintatticamente al contesto, come nell'esempio seguente: della *Terra del rimorso* e non de/di *La Terra del Rimorso*.
- Le note, complessivamente precedute dall'indicazione Note e numerate in progressione, vanno fornite a fine testo, prima della Bibliografia.
- L'esponente di nota, all'interno del corpo del testo, deve essere posto sempre prima del segno di interpunzione.
- Le eventuali figure o immagini vanno inserite nel testo e inviate separatamente in formato Jpeg, in alta risoluzione (almeno 300 DPI), numerate in ordine progressivo. Le didascalie vanno numerate e inserite in un file a parte.

## *Normativa per i rinvii bibliografici nel testo e nelle note*

- La Rivista adotta il sistema Autore-Anno.
- Nei rinvii bibliografici non è necessario indicare la curatela.
- Nei richiami collocati nel testo, tra parentesi tonde e in maiuscoletto vanno inseriti il cognome dell'Autore/Autrice con iniziale maiuscola (senza il nome) e a seguire (senza virgola) l'anno di pubblicazione dell'opera; nel caso di citazioni o riferimenti specifici, il numero della/e pagina/e va inserito preceduto dal segno grafico dei due punti e da uno spazio.  
*Esempi:* (SEPPILLI 1996) e (SEPPILLI 1996: 19).
- Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate in anni diversi separare con la virgola come nell'esempio seguente: (GOOD 2006, 2015). Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate nel medesimo anno inserire le lettere minuscole come nell'esempio seguente: (SEPPILLI 1955a, 1955b).
- Per richiami relativi a opere collettive, prodotte da più Autori/Autrici separare con la virgola come nell'esempio seguente: (GOOD, DEL VECCHIO GOOD 1993). Nel caso di più di tre Autori/ Autrici, nel richiamo può essere indicato solo il/ la primo/a Autore/Autrice seguito da *et al.* in corsivo (CORIN *et al.* 2004).
- Per richiami relativi a differenti opere di differenti Autori/Autrici separare con il punto e virgola in ordine cronologico come nell'esempio seguente: (ZANETTI 1892; PITRÈ 1896).

## *Normativa per la costruzione e l'ordinamento delle informazioni nella bibliografia*

- I testi vanno indicati in ordine alfabetico rispetto al Cognome dell'Autore/Autrice in maiuscoletto, seguito dall'iniziale del Nome e dall'anno di edizione tra parentesi tonde seguito dalla virgola.
- Nei titoli e nei sottotitoli degli articoli e dei libri in lingua inglese si utilizzano sempre le maiuscole per tutte le parole, a eccezione di articoli, interiezioni e congiunzioni. Si danno di seguito alcuni esempi.

### **1. Libri**

GALLINI C. (1983), *La sonnambula meravigliosa. Magnetismo e ipnotismo nell'Ottocento italiano*, Feltrinelli, Milano.

In caso di nuova edizione o di traduzione indicare la data dell'edizione originale tra parentesi quadra.

*Esempio:* BOURDIEU P. (2003[1968]), *Per una teoria della pratica con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina, Milano.

### **2. Opere collettive con indicazione di curatela**

GALLI P.F. (ed.) (1973), *Psicoterapia e scienze umane. Atti dell'VIII Congresso internazionale di psicoterapia (Milano, 25-29 agosto 1970)*, Feltrinelli, Milano.

3. *Contributi individuali entro opere collettive o entro collettanee di lavori del medesimo Autore*  
GOOD B., DEL VECCHIO GOOD M. J. (1981), *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*, pp. 165-196, in L. EISENBERG, A. KLEINMAN (eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.
4. *Opere collettive in periodici*  
LÜTZENKIRCHEN G. (ed.) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", Vol. 9 (2-3): 58-213.
5. *Contributi individuali entro opere collettive in periodici*  
PRINCE R. (1982), *Shamans and Endorphins: Hypotheses for a Synthesis*, in PRINCE R. (a cura di), *Shamans and Endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 10 (4): 409-423.
6. *Articoli in periodici*  
MENÉNDEZ E. L. (1985), *Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", Vol. 7(28): 11-27.  
N.B. *Le indicazioni dei luoghi di edizione, come peraltro quelle degli editori, vanno mantenute nella lingua originale.*
7. *Articoli online e siti web*  
FOOTMAN K., KNAI C., BAETEN R., GLONTI, K., MCKEE M. (2014), *Policy Summary 14: Crossborderhealthcare in Europe*, [http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0009/263538/Crossborder-health-care-in-Europe-Eng.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/263538/Crossborder-health-care-in-Europe-Eng.pdf?ua=1) (consultato il 10 ottobre 2018).  
<http://www.medanthro.net/about/about-medical-anthropology/> (consultato il 10 ottobre 2018).  
N.B. *È necessario inserire la data di ultima consultazione della risorsa.*

# *Instructions for Authors*

## *Communications*

For every communication, please send an e mail to the following e mail address

redazioneam@antropologiamedica.it

Please Note. *The respect of the following Editorial Instructions is an indispensable condition for the acceptance of the manuscripts proposed.*

- *Articles*: manuscripts submitted by the Authors should be prepared in Microsoft Word and should be submitted by e mail at *redazioneam@antropologiamedica.it*. Every page of the article should correspond to 2000 characters, typeface Garamond 12 and the manuscripts must not exceed 12000 words (including abstracts, notes and references).
- *Reviews*: manuscripts submitted by the Authors as review of book, must be titled and not exceed 3000 words (including references and title).
- Manuscripts will be subjected to double-blind review process. In case of acceptance with modifications, the changes will be promptly communicated to the Author who will consider them for the final version of the manuscript. The final version must be edited following carefully the *Instructions for the Authors*.
- Final version of the manuscripts will be considered as complete in every part.
- Front matter: Title and under the title: Authors' Name and Surname, Affiliation, e mail address.
- Back matter: a *Bionote* of the Author, no more than 160 words, including place and date of birth of the author; *Abstract* of no more than 80 words with the title of the article and 5 *keywords* in the same language of the manuscript. Abstract, with title and keywords, should be submitted in 4 languages: English, French, Spanish and Italian.

## *Graphic conventions*

- For cultural- ethnic, linguistic, religious and political and ideological groups use capital letter when used as noun or adjectives (e.g.: Bororo, Bororo community).
- For institutions, authorities, associations, scientific society and other collective structures: Initial letter in capital for the first word (e.g.: Italian society of medical anthropology). Acronyms in Small Caps (e.g.: SIAM).
- For naming historical- chronological periods: initial letter in capital (e.g.: Renaissance, Nineteenth century, Twentieth century).

- Words in dialects or foreign language (different from the language of the manuscript) should be written using *italics*.
- For words used with a particular meaning: use quotation marks in apex (“ ”).
- Brief quotations (no longer than 3 lines) should be placed in the text between guillemets (angle quotes: « »). Longer quotations should be separated from the text in smaller print (10), without quotation marks and with indentation. Quotations in foreign languages (different from the one of the manuscript) can be left in the original language giving the translation in note. Where quotation is in original language, its placement between guillemets relives from the italics.
- Use Endnotes, preceded by the indication Notes and numbered in progression, before Bibliography at the end of manuscript.

### *References in the text and in the notes*

- References in the text should take the form: Surname of Author or of the Editor in Small Caps, year of publication between round brackets; in case of specific citations: number of page or pages preceded by colons and a space.  
*Examples:* (SEPPILLI 1996) and (SEPPILLI 1996: 19).
- For references where more than one work by the same author is cited references should be in date order: (GOOD 2006, 2015). For works by the same author in the same year, use letter: (SEPPILLI 1955a, 1955b).
- For references where a work of more than one author is cited: (GOOD, DEL VECCHIO GOOD 1993). For more than 3 authors in the references, please indicate the first author followed by *et al.* in italics (CORIN *et al.* 2004).
- For references where different works of different authors are cited: (PITRÈ 1896, ZANETTI 1892).
- For references where the work has an Editor: (SEPPILLI 1989). For more than one editor: (LANTERNARI, CIMINELLI 1998).

### *References in Bibliography*

Texts should be written in alphabetical order regarding the Surname of the Author. Where more texts by the same author are cited, please follow the chronological order

#### 1. *Books*

Surname of the Author with initial letter in capital followed by a space and the Initial letter of the Name in capital, date of publication in brackets followed by comma, title of the book in italics, publisher followed by comma, city.

*Example:* GALLINI C. (1983), *La sonnambula meravigliosa. Magnetismo e ipnotismo nell'Ottocento italiano*, Feltrinelli, Milano.

In case of a new edition of the work, or in case of a translation, please indicate the original date of publication in square brackets.

*Example:* DE MARTINO E. (2015[1959]), *Magic: A Theory from the South*, Hau Books, Chicago.

2. *Collective works*

LOCK M., YOUNG A., CAMBROSIO A. (eds.) (2000), *Living and Working with the New Medical Technologies*, Cambridge University Press, Cambridge.

3. *Individual contribution in collective works or in miscellaneous work of the same author*

GOOD B., DELVECCHIO GOOD M.-J. (1981), *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*, pp. 165-196, in EISENBERG L., KLEINMAN A. (eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.

4. *Collective works in journals*

LÜTZENKIRCHEN G. (ed.) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", Vol. 9 (2-3): 58-213.

5. *Individual contribution in miscellaneous work in journals*

PRINCE R. (1982), *Shamans and Endorphins: Hypotheses for a Synthesis*, in PRINCE R. (ed.), *Shamans and Endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 10 (4): 409-423.

6. *Articles in Journals*

MENÉNDEZ E. L. (1985), *Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", Vol. 7 (28): 11-27.

