

Collana Studi e Ricerche 81

# SCIENZE SOCIALI

# La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale

Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro

*Virginia De Silva*

*Prefazione di Pino Schirripa*



SAPIENZA  
UNIVERSITÀ EDITRICE

2019

Copyright © 2019

**Sapienza Università Editrice**

Piazzale Aldo Moro 5 – 00185 Roma

[www.editricesapienza.it](http://www.editricesapienza.it)

[editrice.sapienza@uniroma1.it](mailto:editrice.sapienza@uniroma1.it)

ISBN 978-88-9377-116-0

Iscrizione Registro Operatori Comunicazione n. 11420

La traduzione, l'adattamento totale o parziale, la riproduzione con qualsiasi mezzo (compresi microfilm, film, fotocopie), nonché la memorizzazione elettronica, sono riservati per tutti i Paesi. L'editore è a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare, per eventuali involontarie omissioni o inesattezze nella citazione delle fonti e/o delle foto.

All Rights Reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopy, recording or any other information storage and retrieval system, without prior permission in writing from the publisher. All eligible parties, if not previously approached, can ask directly the publisher in case of unintentional omissions or incorrect quotes of sources and/or photos.

In copertina: Virginia De Silva, *Tzehay* (2015), Mekelle.

*A mia madre*



# Indice

Prologo e ringraziamenti	IX
Prefazione	XI
Introduzione	1
Capitolo I - Il campo e la ricerca	
1. Il campo come luogo e come pratica	7
2. Dalla clinica alla comunità. Gestione e servizi relativi alla disabilità nel contesto locale.	12
2.1. Definizioni di disabilità e disabilità in Etiopia	13
2.2. Gestione della disabilità nel campo di ricerca	20
2.2.1. Le attività dei <i>wolsa</i>	23
2.2.2. <i>Social experts</i> e <i>Community Care Coalition</i>	26
3. Mappatura dei servizi medico-riabilitativi sul campo di ricerca	28
Capitolo II - La disabilità nel mondo "tradizionale". Discorsi, metadiscorso, eziologie e pratiche terapeutiche	
1. Introduzione	33
2. <i>Akal gudad</i> tra volontà di Dio, attacchi di evil spirit, colpa e contagio: le categorie della disabilità nell'universo tradizionale-religioso	36
2.1. Modelli Esplicativi delle persone con disabilità	56
3. Risorse terapeutico-riabilitative tradizionali: <i>mai chelot</i> e <i>woggesha</i>	63
3.1. Solomon e la sua mamma: un <i>case study</i>	69

4.	Cura o riabilitazione?	75
5.	Il discorso sul discorso locale: tra <i>awareness</i> e fragilità strutturale	80
Capitolo III - Disabilità e diseguaglianze		
1.	Introduzione	89
2.	Veterani e natural disabled: ragionamenti sulla seconda natura e l'origine delle differenze	90
2.1.	Frehiwot e Sennait	102
3.	L'asse di genere: donne e disabilità	113
4.	L'orgoglio, la perdita, lo stigma: gli universi semantici delle narrative dell'esperienza della disabilità	124
4.1.	Orgoglio	126
4.2.	Perdita	133
4.3.	Stigma?	139
Capitolo IV - Pratiche di (r)Esistenza		
1.	Introduzione	143
2.	"Corporare" i corpi (danneggiati): governamentalità ed associazionismo	143
3.	Abilitazione sociale: retoriche dell'abilità tra <i>empowerment</i> e capacitazione	165
4.	"Questo è fatto veramente da una donna con disabilità!": le abilità e la (re)invenzione del quotidiano	182
Capitolo V - Caregiver		
1.	<i>Caregiving e taking care</i> : gestione della disabilità infantile	193
2.	"The mother of the sick children": effetti disabilitanti sui caregiver	196
3.	"Ero solita nasconderli": il disabile nascosto tra mito e necessità	209
Conclusioni		217
Prospettive		227
Appendici		229
Bibliografia		239

## Prologo e ringraziamenti

*«E non è stato facile arrivare fino a qui,  
senza scendere a patti con la porta di casa...»*

Rein, L'erba ai lati della strada

Questo prologo, così personale e così poco accademico, credo sia qualcosa che devo a me stessa, per ricordarmi di tutta quella «vita» che c'è stata con, insieme e al di là della ricerca. Lo devo alla persona dietro lo studioso.

Non è stato facile scendere a patti con la porta di casa, non è stato facile tornare ed essere così diversi da quando si era partiti; non è stato facile tornare a riprendere il proprio odore ed il proprio colore, dimenticati per mesi.

Non è stato semplice restituire, e certo quello che è contenuto in questa tesi restituisce ben poco dell'immensità ricevuta in quei mesi.

Scrivo in un tempo storico in cui il mondo si barrica dietro ai «muri» ed io con una tesi mi auguro di costruire dei ponti; in cui o è il terrore a distruggere le speranze o il terrore del terrore che ci spinge ad essere «sicuri da morire»; in cui si rischia di affogare per avere la libertà di desiderare; in cui se la tua ricerca viene considerata «pericolosa» puoi perderci la vita o, in Italia, puoi rischiare il carcere per aver scritto un «noi» nella tua tesi di laurea. In un tempo in cui ancora non c'è «l'ora di antropologia» a scuola, ma tutti pensano di essere antropologi affannandosi a scrivere la loro opinione sul «burkini» nei social network.

Scrivo nell'anno in cui la terra trema proprio vicino casa mia e della «casa» che ho lasciato in Etiopia ho solo poche notizie e affatto rassicuranti.

Questo è il tempo in cui scrivo ed ho scritto, e ricordarmelo era doveroso.

Ringrazio innanzitutto mia madre e le persone care che mi hanno sempre sostenuto durante questo percorso.

Ringrazio il Professor Pino Schirripa per avermi seguito e consigliato nel lavoro di campo e nella stesura della tesi, il Professor Lupo per tutte le occasioni di formazione e insegnamento; il CCM e soprattutto Marco Landi e Gianfranco Pulinas per avermi ospitato e aiutato a Mekelle e tutte le persone che sono passate per la guesthouse: Luca, Paolo, Michele e Cristian.

Ringrazio Bisrat e Afewerky che oltre ad avermi aiutato nel lavoro di traduzione, si sono rivelati persone speciali e grandi amici.

Ringrazio Yelfal, Yohannes, Guenet, Elsa e Sennait e i suoi bambini che mi hanno dato il calore di una casa; Michele per le chiacchierate in italiano e tutti gli informatori e le persone che hanno condiviso con me le loro storie.

# Prefazione

*Pino Schirripa*

Il tema delle diseguglianze, declinato da diversi punti di vista e angolazioni analitiche, si è imposto nell'ultimo decennio all'interno del vasto campo delle scienze sociali. In antropologia medica molti sono gli studi che si sono concentrati su questo tema, ricordo qui solamente autori quali Didier Fassin e Paul Farmer, conscio che la lista potrebbe essere molto più lunga.

Per molti versi questo libro si presenta una ulteriore riflessione su questi temi che arricchisce quanto su questo ha prodotto negli anni la Missione Etnologica Italiana in Tigray – Etiopia che dirigo dal 2007<sup>1</sup>, e nel cui alveo si è mossa questa ricerca. In effetti la questione dell'accesso alle cure, così come tematiche non immediatamente riconducibili all'ambito dell'antropologia medica, come la questione delle bande giovanili, o quella dei giovani disoccupati o temi più legati all'imposizione di logiche sviluppatiste di modernizzazione delle aree rurali. Dentro questo solco Virginia De Silva affronta con originalità e rigore un tema fondamentale quale quello della disabilità.

I *Disability Studies* hanno da diversi decenni occupato uno spazio importante all'interno delle scienze sociali, producendo punti di vista innovativi e introducendo concetti fondamentali anche per pensare la corporeità. Con questa letteratura il libro si confronta dando, nel contempo, conto delle specificità del contesto etiope con una analisi delle politiche sulla disabilità e dei servizi ad essa dedicati.

---

<sup>1</sup> Vorrei, anche in questa sede, ringraziare il Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale che, attraverso la DGSP VI – Missioni archeologiche, antropologiche, etnologiche, finanzia dal 2012 le ricerche della MEITE, e ha reso possibile molte delle nostre indagini.

Dar conto delle politiche e dei servizi significa anche avere una forte attenzione alle concezioni della disabilità e alle pratiche concrete che si ritrovano. Bisogna dunque concentrarsi su come la disabilità venga percepita e gestita entro la cornice di ciò che definiamo “medicina tradizionale”; vengono perciò presentate le categorie nosografiche che in qualche modo hanno a che fare con la disabilità discutendo le relative eziologie e analizzando le pratiche di intervento nelle differenti risorse disponibili. L’analisi, molto pertinente, mette in luce il divario tra pratiche di cura e di riabilitazione, soprattutto mostrando il diverso approccio tra le terapie locali, tese comunque verso la guarigione, e quelle biomediche, che invece intendono proporre la gestione delle disabilità. Infine, si sofferma sulle antinomie tra una visione centrata sull’*awariness* in un’ottica sviluppatista e quella tradizionale. Questa antinomia è figlia di due prospettive differenti rispetto al concetto di persona, e, si potrebbe dire, alla stessa idea di essere-nel-mondo.

Ma è sulle politiche che si dipana il filo centrale dell’analisi, è un tratto che va sottolineato perché permette di confrontarsi su più dimensioni: quella dell’accesso alle cure e ai dispositivi atti ad alleviare alcune condizioni, a quella più istituzionale, che si tratti dello Stato o delle associazioni più o meno formalizzate e infine alla tematica del genere.

Il ruolo delle istituzioni, nell’accesso alle cure e nella gestione della disabilità, è centrale. Il ruolo dello Stato si presenta come sfaccettato, ma nello stesso tempo pervasivo. Al di là della cornice legale che regola l’accesso, pur fondamentale, emerge un altro tipo di intervento, legato alle associazioni di disabili. Tali associazioni, create su impulso governativo, si presentano come un dispositivo volto a creare una soggettività specifica del disabile, attraverso un processo di soggettivazione che viene indagato sulla scorta di Foucault, in questo senso esse operano a livello molecolare, nella gestione stessa della vita quotidiana, in quelli che De Silva definisce “spazi di esistenza”. D’altra parte, il mondo dell’associazionismo appare altre volte come un luogo in cui si possono vedere all’opera pratiche di resistenza. Qui l’analisi si avvale non solo di Foucault, ma di un uso quanto mai pertinente di De Certau, soprattutto per come egli definisce le nozioni di “strategia” e “tattica”.

Non è solo su questo piano che occorre indagare il ruolo delle istituzioni. Partendo dalla netta distinzione operata dallo Stato etiopico tra i disabili di guerra e gli altri, chiamati naturali anche nel caso in cui la loro disabilità non sia congenita o dovuta a una patologia ma sia insorta in seguito a un incidente, Virginia De Silva mostra come vi sia una

diversa possibilità di accesso all'assistenza tra le due categorie, a favore dei disabili di guerra. Partendo dal concetto gramsciano di "seconda natura", emergono in questo contesto riflessioni interessanti e originali sulla costruzione sociale delle due categorie. Quel che va sottolineato è come, quindi, la questione delle diseguaglianze non possa essere ridotta al solo ambito di accesso alle cure e di gestione, ma che occorre invece analizzare con rigore i dispositivi legali e le pratiche che ne discendono, facendo emergere le implicazioni politiche, le condizioni storiche in cui le categorie prendono forma e le concezioni di persona che, dialetticamente, sono ad esse connesse.

Il lavoro di Virginia De Silva nasce da una lunga consuetudine con il campo in cui ha svolto la sua indagine, e in cui ha lavorato per diversi anni. Prima per preparare la sua tesi di magistrale - che era incentrata sul sistema medico, le risorse di cura e le scelte dei pazienti in una cittadina del Tigray - e poi per la sua tesi di dottorato, il cui tema era la disabilità e di cui questo libro rappresenta una ulteriore e rielaborata restituzione scritta. La familiarità col terreno, la lunga durata dell'indagine, hanno sicuramente influito positivamente sulla qualità del suo lavoro. In un momento storico in cui la tradizione antropologica del campo lungo sembra essere messa in discussione a favore di analisi più focalizzate su un argomento e che hanno tempi di svolgimento più brevi, questo testo ribadisce come invece la conoscenza approfondita, dovuta proprio a una lunga permanenza, non può che giovare all'analisi antropologica. I rapporti di forza, non sempre immediatamente evidenti, i sottili giochi di potere, le strategie messe in campo dagli attori possono essere meglio intesi e contestualizzati solo se ci si muove dentro con quella sicurezza che solo la consuetudine al campo può dare. Come sottolinea Leonardo Piasere in un importante testo sulla ricerca sul campo, il lavoro etnografico è di fatto una curvatura dell'esperienza

*"un'acquisizione inconscia o conscia di schemi cognitivo-esperienziali che entrano in risonanza con schemi precedentemente già interiorizzati, acquisizione che avviene per accumuli, sovrapposizioni, combinazioni, salti ed esplosioni, tramite un'interazione continuata, ossia tramite una co-esperienza prolungata in cui i processi di attenzione fluttuante e di empatia, di abduzione e di mimesi svolgono un ruolo fondamentale".*  
(Piasere 2002: 56)

Un'acquisizione conscia e inconscia, un sapere che si forma per sedimentazione che richiede, ovviamente, tempi lunghi di permanenza,

un rendere familiari disposizioni corporee, modi di fare e di dire. È in questa lenta penetrazione che si stratifica la conoscenza di un contesto di indagine.

Insisto su questo punto perché credo che uno dei meriti non secondari di questo volume sia proprio quello di ribadire come il “campo lungo” consenta di penetrare in maniera accorta e rigorosa i contesti di ricerca, offrendo quindi una possibilità di una analisi complessa che tenga conto delle diverse dimensioni in cui si dipanano i giochi politici.

PIASERE Leonardo (2002), *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in etnografia*, Laterza, Roma-Bari.

# Introduzione<sup>1</sup>

Studiare la “disabilità”, e scriverne, non è stato facile. Non è stato facile contestualizzare il fenomeno rispetto ai molteplici discorsi che su di esso vengono elaborati, alla “delicatezza” della questione, che comporta continue scelte e limitazioni riguardo a cosa può essere “detto”, cosa “non detto” e cosa “taciuto” (Pavanello, 2010).

Sul campo di ricerca è stato difficile spiegare il tema al quale ero interessata ed è stato talvolta imbarazzante scegliere gli informatori, per via della paura che essi pensassero che ciò che avevo percepito di loro fosse solo la condizione corporea disabilitante, e del timore di reiterare quel modello medico opprimente che vede la disabilità prima della persona. Anche in fase di scrittura e restituzione i dubbi sono stati molti: già solo usare il termine “disabilità” presuppone un lungo processo di elaborazione e di posizionamento teorico ed epistemologico che ne giustifichi, almeno in linea teorica e morale, l'utilizzo. Le parole sono anche gabbie interpretative e concorrono alla plasmazione di categorie che si fondano su assunti invisibili e che l'antropologia ha almeno il dovere di disvelare, se non riesce del tutto a romperne le sbarre. In questo lavoro ho usato il termine disabilità, seppur con la consapevolezza che la definizione stessa nascondesse degli stereotipi e dei giudizi di valore. Il prefisso dis-, infatti, indica uno stato diverso e in accezione peggiorativa. Diverso da cosa, dunque? Da una realtà che viene assunta come normale quando è invece socialmente, cultu-

---

<sup>1</sup> Questo testo rappresenta una revisione della tesi di dottorato “La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei *gudat akal* a Mekelle e Wukro”. Nello specifico i capitoli interni sono rimasti invariati, mentre nell'introduzione sono stati inseriti dei cambiamenti. Parti della tesi sono state utilizzate per articoli in corso di pubblicazione.

ralmente e politicamente normalizzata. Ho infine deciso di utilizzarla proprio per richiamare un immaginario condiviso e spesso acritico, a patto di evidenziarne le caratteristiche in-naturali e di sviscerarne i meccanismi di produzione e costruzione.

Il modello medico per anni ha costituito la cornice teorica di riferimento per lo studio della disabilità riducendola al malfunzionamento o alla menomazione biologica. Negli anni '60 sulla spinta dei movimenti politici di rivendicazione dei diritti delle persone disabili, ha preso forma una nuova maniera di pensare alla disabilità che si è concretizzata nel cosiddetto modello "sociale" (Russell, 2011) che distingue tra "menomazione" come limitazione funzionale del corpo o della mente e "disabilità" come prodotto dell'interazione tra persone con menomazioni e il loro contesto culturale, sociale e fisico.

Del modello sociale dei *Disability Studies* condivido il carattere *relazionale* riconosciuto alla questione "disabilità". E' in virtù di alcuni assunti di tale modello che nella trattazione preferirò utilizzare il termine "persone disabili", piuttosto che "persone con disabilità"<sup>2</sup>, perché la disabilità non è qualcosa che si possiede e non è una "parte della persona menomata, ma è un processo sociale che disabilita" (Shuttleworth-Kasnitz, 2004:141). Di tale modello condivido anche gli assunti di Oliver (1990) sulla *personal tragedy theory* tramite la quale l'autore afferma che sia la visione esclusivamente tragica imposta dalla società degli "abili" ad opprimere le persone disabili, più che la condizione corporea di per sé depotenziante. Mostrerò, infatti, come le narrative delle esperienze compiute da parte delle persone disabili, concordemente a quanto riscontrato da autori quali French e Swain (2004), non attingono necessariamente ad una retorica della tragedia personale.

L'attenzione data alla *pars destruens* della disabilità è stata centrale negli studi accademici: cito ad esempio il modello sociologico della devianza e lo studio di Goffman (2003) in cui la disabilità emerge come esempio di identità negata, che si sono concentrati sulle pratiche di stigmatizzazione e di esclusione, ed anche alcune analisi che considerano la disabilità tra le "identità diffamate" al pari delle questioni di *gender*, delle identità *queer* e delle "minoranze etniche", in cui le deviazioni dalla norma sono viste come minacce al corpo politico tradizionale (Bell, 2011:11).

---

<sup>2</sup> Nei documenti ufficiali, quali ad esempio la Convenzione Onu, viene utilizzata la dicitura "persone con disabilità".

Tali studi, a mio avviso, tralasciano il fatto che il concetto di disabilità viene utilizzato in maniera fluida anche come identità “afferzata”, e manipolato da determinati attori sociali nell’ambito delle più ampie questioni relative alla vulnerabilità e alla cittadinanza (cfr. Beckett, 2006), nonché come strumento di rivendicazione di diritti.

I *disability studies* si sono sviluppati in contesto euro-americano partendo dall’antropologia medica, ma finendo per seguire degli approcci più propriamente sociologici. In Italia hanno spesso preso la via delle argomentazioni pedagogiche e relative ai temi dell’educazione (cfr. Medeghini, 2003; 2011). Nel 1980, negli Stati Uniti, Duval ha fondato il *Disability Research Interest Group of the Society for Medical Anthropology*, mostrando l’urgenza di un approccio multidisciplinare al tema. I primi lavori che rappresentano un approccio di transizione dall’antropologia medica ai *disability studies* sono quelli di Joan Ablon sul nanismo (1984, 1988) e sull’*osteogenesis imperfecta* in America (1999) e quello di Robert Murphy con *The Body Silent* (1987) in cui l’autore fa un’autoetnografia della sua esperienza di disabilità che lo ha condotto alla paraplegia.

I lavori che hanno costituito l’humus teorico di riferimento per lo sviluppo dell’analisi della disabilità nel contesto di ricerca prescelto, sono stati sicuramente le raccolte di saggi editate da Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte, *Disability and Culture* (1995) - nei quali per la prima volta si analizza la questione in una prospettiva transculturale - e *Disability in Local and Global Worlds* (2007). In questa tesi confluiscono diversi approcci teorici e differenti linee di indagine. L’elaborato spazia dall’utilizzo di teorie foucaultiane quali quelle della governamentalità, degli ordini del discorso e dei processi di soggettivazione (1978; 2004), e delle teorie agambiane sulla nuda vita (1995), agli approcci relativi all’antropologia dello sviluppo, quali ad esempio l’analisi dell’*empowerment* come ortodossia (cfr. Sharma, 2008) e come modello di operabilità proposto e incorporato dalle persone disabili intervistate sul campo di ricerca. Inoltre, al centro dell’indagine vi è la riflessione sulle strategie e le tattiche di esistenza, ispirata all’*Invenzione del quotidiano* di De Certau (2001). Ho cercato di far dialogare tali studi con gli sviluppi più recenti rappresentati dall’approccio foucaultiano di Shelley Treiman (2005) e quello di Julie Livingstone (2005) che parla di “*debility*” per indicare i significati attribuiti dagli attori sociali alle varie esperienze di “debolezza” e di “sfortuna del corpo” in una prospettiva dialogica tra locale e globale ed evidenziando come i cambiamenti storico-politici abbiano contribuito alla riplasmazione di tali categorie.

Più in generale ho scelto di approcciare la questione della “disabilità” utilizzando l’apparato teorico dell’antropologia medica, che a mio avviso è intrinsecamente critico e mira alla de-essenzializzazione del “mito dei fatti” (cfr. Aragona, 2009) e al disvelamento dei meccanismi di produzione dei soggetti di studio, piuttosto che alla loro definizione. L’antropologia medica si è tenuta lontano dall’analisi della disabilità: se, infatti, medicalizzare la disabilità è stato un forte limite soprattutto della cultura occidentale, antropo-medicalizzarla forse sarebbe stato altrettanto erroneo. Perché allora un’antropologia medica della disabilità? Ho cercato di recuperare il senso che ritengo più peculiare e distintivo dell’antropologia medica e cioè quella di essere un’antropologia politica del corpo e dei processi di incorporazione. Se letta in questa chiave, essa recupera a buon diritto la possibilità di appropriarsi dello studio della disabilità nonché, a mio avviso, il dovere di occuparsene. Questo libro non considera la disabilità come un dato di fatto e non finisce con il darle una definizione nel contesto studiato, ma intende rendere visibili i meccanismi invisibili di produzione di questo “campo”, che può essere spiegato solo guardando alle relazioni che lo costituiscono: se c’è un aspetto della disabilità di cui sono certa è che essa sia un prodotto *relazionale*. Come diceva Bateson, ciò che si può studiare non può che essere una relazione, mai una cosa (1972). Non esiste una disabilità che possa esser definita tale, se non in relazione ai concetti di “abilità” e di “diversità” culturalmente e socialmente “fabbricati”; non esiste un’esperienza personale della disabilità che non si costruisca in base al rapporto delle persone “disabili” con ciò che il contesto, in cui esse vivono, dice o fa riguardo a tale questione. Sarei voluta giungere alla comprensione e alla definizione di cosa fosse la disabilità in Tigray, in realtà sono riuscita a capire come si costruisca la disabilità e come si agisca intorno ad essa in quel contesto.

Portando all’estremo alcuni assunti del modello sociale, avrei dovuto annoverare la povertà tra le principali disabilità delle persone incontrate, ma ho avuto bisogno, per condurre un’etnografia il più possibile approfondita, di circoscrivere il campo di indagine. Per questo motivo non ho voluto dimenticare il “corpo”, che è rimasto centrale in tutta la ricerca, prima, e nella restituzione, poi. Ho, dunque, considerato il corpo come elemento fondamentale a partire dal quale circoscrivere l’ambito di analisi, dato per assunto che nella mia definizione di corpo, e poi di “corpo danneggiato” (*gudat akal*) - espressione utilizzata sul campo e nella lingua locale per riferirsi alle persone disabili fisica-

mente- convergono tutta una serie di riflessioni che traggono origine dagli studi di antropologia medica. Quando dico corpo, infatti, penso a qualcosa che gli esseri umani “costruiscono”: il “*mindful body*” di Nancy Scheper Huges e Margaret Lock (1987) nel quale confluiscono gli aspetti di corpo biologico, corpo personale, corpo sociale e corpo politico. Nel contesto indagato i *gudat akal*, quindi le persone disabili, emergono come corpi biologici, ma anche come corpo sociale e politico che si contrappone alla società degli “abili”. Ne sono esempi la fornitura di servizi medico-riabilitativi e la “cultura della riabilitazione”, fatta di tecniche e pratiche ben precise e il fatto che i corpi danneggiati siano un criterio di base su cui esercitare particolari forme di governamentalità (Foucault, 1978), nonché su cui fondare un riconoscimento identitario e costruire reti di sicurezza sociale, tra le quali l’associazionismo.

Gli informatori, infatti, sono stati scelti in base ad una menomazione o malfunzionamento fisico-motorio e la ricerca si è posta l’obiettivo di capire come questa condizione corporea fosse esperita da essi e come tali attori, proprio in virtù della propria condizione corporea, fossero visti, socializzati, politicizzati e depoliticizzati.

Se la domanda foucaultiana è “che tipo di corpo la società vuole e di cui ha bisogno?” (Scheper Huges, 2000: 283), le domande alle quali ho cercato di dare risposta con questa tesi sono state: che corpo è il “corpo danneggiato”? Come viene “carnalmente” costruito dalle differenti tradizioni mediche presenti sul campo? Quali sono i “discorsi” che costruiscono il “campo della disabilità”? Come viene “socialmente” prodotto e gestito? A quali regimi di governamentalità è politicamente soggetto? Le esperienze e le significazioni soggettive delle persone disabili si costruiscono in un dialogo intimo con lo Stato (Pizza, Johannessen, 2009)? Rivelano delle agentività eversive nei confronti dei discorsi e delle pratiche di gestione?

La disabilità, perciò, è stata indagata come “campo” nell’accezione bourdiana, ovvero come un’arena costruita dalle relazioni dinamiche e le linee di forza tra gli attori sociali coinvolti e come relazione incorporata (cfr. Csordas, 1994).

Nella prima parte verrà fornita una descrizione di quali siano le definizioni, le politiche e i piani d’azione adottati dallo Stato etiope per rispondere alla questione della disabilità che, sulla spinta di movimenti globali, è entrata a far parte anche dei *topoi* della salute globale.

Nel secondo capitolo verranno indagati i “discorsi” volti a costruire il campo della disabilità, in una prospettiva dialogica tra il “globale”

ed il “locale”, con particolare attenzione alle rappresentazioni elaborate nell’ambito del discorso “tradizionale”-religioso e del metadiscorso che su di esso gli attori dello sviluppo, siano essi governativi o privati, fanno.

Nel capitolo III, al centro dell’indagine vi saranno le diseguaglianze nella disabilità. Come prodotto relazionale, infatti, la disabilità si dimostra più o meno “disabilitante” per alcune categorie di attori sociali, piuttosto che per altri. L’obiettivo di questa parte della tesi è quello di svelare i meccanismi attraverso i quali tali diseguaglianze prendono forma.

Nel IV capitolo verranno analizzati i dispositivi di gestione della disabilità come questione “sociale”. Verrà prestata attenzione all’associazionismo come forma di governamentalità e al tempo stesso strumento di acquisizione di capitale sociale per resistere agli effetti disabilitanti dei “discorsi” sulla disabilità. Saranno analizzate anche le ricadute locali dei principi sviluppati dell’*empowerment*, con i loro limiti ed effetti collaterali.

Nel capitolo finale, continuando a seguire il percorso che ho voluto mantenere ben chiaro e che va “dalla clinica alla comunità”, ho cercato di indagare il ruolo dei *caregivers* nella gestione della disabilità infantile. Ho scelto di includere tali attori sociali nell’elaborato poiché, per quanto non abbiano menomazioni o malfunzionamenti iscritti sul proprio corpo, la gestione del “corpo danneggiato” del proprio figlio o di un parente prossimo, li coinvolge investendoli con alcuni effetti disabilitanti della disabilità. Allo stesso tempo, paradossalmente, risultano esclusi dagli interventi statali di disciplinamento e di aiuto proprio in ragione dell’assenza di una disabilità iscritta sul proprio corpo.