



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale.

Il caso dei *Gudat Akal* a Mekelle e Wukro

Dipartimento di Storia Culture Religioni

Dottorato in Storia, Antropologia, Religioni

XXIX ciclo

Curriculum in Discipline Demo-Etnoantropologiche

Candidata

Virginia De Silva

Tutor

Pino Schirripa

Co-Tutor

Alessandro Lupo

Anno Accademico 2016/2017

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 alle 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.

INDICE

CAPITOLO I

Introduzione alla ricerca

1. Cornice e posizionamento teorico p.5
2. Contestualizzazione del campo di ricerca p.9
 - 2.1 Excursus storico p.9
 - 2.2 Il campo come luogo e come pratica p.16
3. Dalla clinica alla comunità p.19
 - 3.1 Disabilità e disabilità in Etiopia p.21
 - 3.2 Gestione della disabilità nel campo di ricerca p.29
 - 3.2.1 Le attività dei *wolsa* p.32
 - 3.2.2 *Social experts* e *Community Care Coalition* p.35
4. Mappatura dei servizi medico-riabilitativi sul campo di ricerca p.37

CAPITOLO II

La disabilità nel mondo “tradizionale”

1. Introduzione p.41
2. *Akal gubat* tra volontà di Dio, attacchi di evil spirit, colpa e contagio: le categorie della disabilità nell’universo tradizionale-religioso p.44
 - 2.1 Modelli Esplicativi delle persone con disabilità p.64
3. Risorse terapeutico-riabilitative tradizionali: *mai chelot* e *woggesha* p.71
 - 3.1 Solomon e la sua mamma: un *case study* p.77
4. Cura o riabilitazione? p.83
5. Il discorso sul discorso locale: tra *awareness* e fragilità strutturale p.88

CAPITOLO III

Disabilità e diseguaglianze

1. Introduzione p.98
2. Veterani e natural disabled: ragionamenti sulla seconda natura e l’origine delle differenze p.99
 - 2.1 Frehiwot e Sennait p.110
3. L’asse di genere: donne e disabilità p.122
4. L’orgoglio, la perdita, lo stigma: le narrative dell’esperienza della disabilità p.133
 - 4.1 Orgoglio p.135
 - 4.2 Perdita p.142
 - 4.3 Stigma? p.148

CAPITOLO IV

Pratiche di (r)esistenza

1. Introduzione p.152
2. “Corporare” i corpi (danneggiati): governamentalità ed associazionismo p.152
3. Abilitazione sociale: retoriche dell’abilità tra *empowerment* e capacitazione p.175
4. “Questo è fatto veramente da una donna con disabilità!”: le abilità e la (re)invenzione del quotidiano p.192

CAPITOLO V

Caregivers

1. *Caregiving e taking care*: gestione della disabilità infantile p.203
2. “*The mother of the sick children*”: effetti disabilitanti sui caregivers p.206
3. “Ero solita nasconderli”: il disabile nascosto tra mito e necessità p.220

Conclusioni p.228

Prospettive p.236

Appendici p.237

Bibliografia p.248

CAPITOLO I

INTRODUZIONE

1. Cornice e posizionamento teorico

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.

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”¹, 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,

¹ Nei documenti ufficiali, quali ad esempio la Convenzione Onu, viene utilizzata la dicitura “persone con disabilità”.

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).

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'*osteogenesi 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) 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 Certeau (2001).

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. Questa tesi, infatti, 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 essere 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 sia 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 - 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 costruzione sociale, come relazione incorporata (cfr. Csordas, 1994) e come “campo” nell’accezione bourdiana, ovvero come un’arena costruita dalle relazioni dinamiche e le linee di forza tra gli attori sociali coinvolti.

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.

2. Contestualizzazione del campo di ricerca.

2.1 Excursus storico

L'Etiopia è un Paese del Corno d'Africa il cui nome ha origine greche. Nell'era classica, infatti, con il termine “Etiopia” venivano indicate in generale le terre del continente africano collocate a sud dell'Egitto. Per lungo tempo quest'area geografica venne definita dall'esterno come “Abissinia”, traendo origine dal termine “*habashat*”, una delle tribù che abitavano la regione etiope in era pre-cristiana (Zewde, 2002: 1).

Fu con l'incoronazione dell'imperatore Tewdoros, nel 1855, che ebbe inizio la fase “moderna” della storia dell'Etiopia, ma è l'imperatore Menelik ad essere ricordato come il “padre della modernità”.

Menelik, re della Shoa, dal 1865 operò un riassetto territoriale del Paese, spostando la capitale più a sud e fondando Addis Abeba che è tuttora la capitale della Repubblica Federale Democratica d'Etiopia.

Al tempo dell'imperatore Menelik, l'Italia vedeva l'Etiopia come meta ambita di espansione in Africa. Gli italiani supportarono Menelik per la salita al trono ed operarono una politica periferica corteggiando i capi delle zone di frontiera con l'Eritrea e la Somalia, contro l'unità dell'impero (Calchi Novati-Valsecchi, 2005: 241). Nel 1889 Menelik firmò il Trattato di Ucciali con gli italiani, con il quale veniva riconosciuta la sovranità di Menelik, che fu eletto imperatore e sua moglie Taitu imperatrice, in cambio della regione che corrisponde all'odierna Eritrea.

Gli attriti sorsero riguardo il famoso articolo 17 la cui traduzione italiana ed amharica riportava versioni differenti: l'Italia sosteneva di aver instaurato un protettorato sull'Etiopia avendo ricevuto il compito di gestire tutte le questioni di politica estera; secondo Menelik il trattato aveva, invece, un valore molto meno impegnativo, era un'alleanza tra stati che si riconoscevano reciprocamente nella loro sovranità.

I rapporti, perciò, si deteriorarono e gli italiani occuparono Macallè nel Tigray. Menelik rispose con la forza e a grande sorpresa inflisse continue sconfitte all'esercito italiano, prima sull'Amba Alagi, poi a Mekelle ed infine nel 1896 inferse sull'Italia il colpo di grazia con la Battaglia di Adua e nello stesso anno fu firmato il Trattato di Addis Abeba con il quale l'Italia riconosceva a tutti gli effetti la sovranità dell'Etiopia.

La disfatta di Adua fu per lungo tempo un'onta di vergogna per l'Italia e fu proprio il sentimento di rivincita a segnare, a distanza di anni, la guerra di aggressione intentata dall'Italia fascista contro l'Etiopia. Allo stesso tempo in Africa, la battaglia di Adua ebbe un profondo valore simbolico di lotta "razziale" in cui per la prima volta la dominazione dei "bianchi" sui "neri" veniva rovesciata e in cui l'Etiopia biblica, che già aveva ispirato un movimento transnazionale di separatismo religioso, conosciuto come "etiopianismo" diventava una realtà palpabile (Zewde, 2002: 81). Anni dopo, infatti, sorse un gran numero di chiese "abissine" e "copte", quale ad esempio la "Coptic Ethiopian Orthodox Church of Abyssinia" negli Stati Uniti d'America e tra i sostenitori della causa etiope ci furono alcuni dei leader emergenti dell'Africa, quali Jomo Kenyatta del Kenya e Kwame Nkrumah della Costa d'Oro, divenuta poi Ghana. Essi rappresentarono il ponte tra il panafricanismo, in parte ispirato proprio dall'episodio storico di Adua e la sua concretizzazione nell'OAU, l'Organizzazione dell'Unità Africana che nel 1963 fu istituita proprio in Etiopia, dove la vittoria di Adua era avvenuta (*ibidem*: 82).

A Menelik, morto nel 1913, succedette Iyasu che continuò sulla strada riformista tracciata dal suo predecessore, dando prova di uno spirito “laico” e non settario. Fece erigere chiese e moschee e si mosse a favore delle popolazioni periferiche che per anni avevano subito l'oppressione dei governatori di etnia amhara.

Iyasu strinse rapporti con la Germania e l'Austria, e con l'Impero ottomano. Ciò iniziò a destare la preoccupazione e a stimolare le inimicizie degli altri Paesi europei che cercarono ogni pretesto per deporlo. Nel 1921, infatti, Iyasu venne accusato di “abiura verso la fede cristiana” da parte degli aristocratici etiopici; per questo nello stesso anno dovette cedere il trono alla figlia di Menelik Zewditu, che venne proclamata imperatrice ed al cugino di Menelik, Ras Tafari, che fu eletto principe reggente.

Nel 1923 Ras Tafari fece aderire l'Etiopia alla Società delle Nazioni e nel novembre del 1930 fu incoronato imperatore con il nome di Hailé Selassié.

Pur essendone inconsapevole, il nuovo imperatore Hailé Selassié divenne una figura importantissima per i neri della diaspora. In Giamaica, infatti, in quel periodo Marcus Mosiah Garvey uno dei padri del panafricanismo, profetizzava un ritorno all'Africa e in particolare in Etiopia, citata nelle fonti bibliche e in taluni casi utilizzata proprio come sinonimo di Africa, come terra promessa in cui i neri di tutto il mondo dovevano riunirsi. L'elezione dell'Imperatore Hailé Selassié venne interpretata come il compimento di un'antica profezia biblica in cui si diceva che i re sarebbero venuti dall'Africa. *Negus Nagast*, cioè re dei re, e discendente della tribù di Giuda che affonda le sue radici nell'incontro tra Salomone (figlio di Davide) e la regina di Saba, Ras Tafari venne visto come incarnazione di Dio, il messia della redenzione africana. Intorno a lui sorse quel movimento culturale-religioso chiamato rastafarianesimo (appunto da Ras Tafari).

In realtà Hailé Selassié rimase sempre molto distaccato da tale idolatria della sua persona; si sorprese tantissimo quando nel 1966 arrivato in Giamaica tutti si inginocchiarono. Ras Tafari negò la sua natura divina, ma nonostante l'imbarazzo che tale situazione gli procurava, nel 1963 aveva concesso un terreno in Etiopia ai seguaci del nuovo credo: Shashemene. Ancora oggi, nonostante i rastafariani di tutto il mondo la considerino la terra promessa, l'Etiopia non mostra nei loro confronti altrettanta benevolenza; l'atteggiamento degli etiopi nei confronti di questo movimento religioso è piuttosto di semplice tolleranza, ma certamente non di incoraggiamento tanto che nessun rasta ha ricevuto la cittadinanza etiopica, neanche se nato entro i confini del Paese.

L'incidente di Ual Ual, avvenuto il 5 dicembre del 1934 fu il pretesto per l'invasione dell'Etiopia da parte dell'Italia fascista.

La convenzione italo-etioptica del 1908 attribuiva l'Ogaden ad Addis Abeba nonostante fosse abitato in larga maggioranza da somali (Calchi Novati-Valsecchi, 2005:249). Infatti i confini tra Somalia italiana e Ogaden etiopico erano piuttosto incerti ed erano continua occasione di scontri come quello avvenuto nell'oasi di Ual Ual; le truppe italiane, nonostante non ci fosse una formale assegnazione, presidiavano l'incerto confine. Ci furono numerosi tentativi di mediazione e di conciliazione, finché Hailé Selassié non decise di sottoporre la questione al vaglio della Società delle Nazioni. L'Italia di Mussolini rispose mettendo in dubbio addirittura la partecipazione dell'Etiopia allo stesso organismo internazionale adducendo come motivazione la mancanza dei requisiti minimi. La Società delle Nazioni non prese mai una posizione forte se non a cose fatte: quando nel 1935 l'Italia invase l'Etiopia fu sanzionata, ma tale provvedimento influì molto poco sull'occupazione del territorio etiopico da parte dell'esercito italiano.

Al generale De Bono fu sostituito Badoglio e nelle battaglie di Amba Aradam e Mai Ceu del 1936 le truppe etiopiche furono sconfitte. Il 5 maggio del 1936 Badoglio e l'esercito entrarono ad Addis Abeba; Hailé Selassié nel frattempo aveva abbandonato il Paese.

La presenza italiana durò poco più di cinque anni e fu continuamente e strenuamente osteggiata dagli etiopi.

Il corso degli eventi cambiò all'indomani della seconda guerra mondiale, quando nel 1940 l'Italia dichiarò guerra alla Gran Bretagna. Quest'ultima allora rivide la propria politica di tacito accordo all'occupazione italiana in Etiopia e fornì dapprima aiuto ai patrioti etiopici e successivamente sferrò degli attacchi diretti.

L'Italia perse tutti i suoi possedimenti coloniali in Africa nel corso della Seconda guerra mondiale e il 5 maggio del 1941 Hailé Selassié rientrò ad Addis Abeba.

I trattati anglo-etioptici del 1942 e del 1944 segnarono una nuova era di indipendenza per l'Etiopia e gli anni '40 e '50 furono un periodo di intensa ricostruzione del Paese.

Nonostante nel 1955 fosse stata promulgata una nuova costituzione che prevedeva una Camera dei Deputati, il potere rimase per lo più nelle mani dell'imperatore. Ciò iniziò a creare malcontento nella società etiopica e nel 1973 emerse un gruppo militare: quello del Comitato, il Derg.

Utilizzando sapientemente i mezzi di comunicazione e fomentando la popolazione contro il potere dell'imperatore, tanto che il Paese fu scosso da scioperi, si giunse alla deposizione nel 1974 di Hailé Selassié. Il Derg sciolse il parlamento e formò un proprio governo: il Consiglio Militare Amministrativo Provvisorio (PMAC).

Ad emergere fu il colonnello Menghitsu Haile Mariam, portavoce dell'ideologia marxista-leninista e nel 1974 venne proclamato uno stato socialista e furono indette la nazionalizzazione di fabbriche e banche. Presto, però, lo stato socialista si trasformò in una dittatura militare degenerando nella violenza del Terrore Rosso.

Si stima che più di 100.000 persone siano morte durante la repressione nei confronti dei presunti oppositori del regime.

In risposta a tale carattere repressivo del Derg si costituirono numerosi movimenti armati per la liberazione tra cui il TPLF, il *Tigray People's Liberation Front*, tra le cui fila si è formata l'élite governativa della Repubblica Democratica Federale d'Etiopia odierna.

I vari gruppi di opposizione si unirono infine nel Fronte Democratico Rivoluzionario del Popolo Etiopico, FRDPE, che nel 1989 iniziò una campagna militare verso Addis Abeba, mettendo fine al regime militare di Menghitsu Hailé Mariam nel 1991.

Nello stesso anno fu approvata una costituzione transitoria con la quale il Fronte Democratico Rivoluzionario del Popolo Etiopico, con a capo Meles Zenawi, leader del TPLF, riceveva l'autorizzazione a governare per quattro anni. Nel 1995 vennero indette le prime elezioni democratiche che elessero Meles Zenawi come presidente e fu proclamata la Repubblica Federale Democratica d'Etiopia.

Nel 1997 con l'introduzione in Eritrea di una moneta propria, il *nafka* che sostituiva il *birr* etiopico, si inasprirono i rapporti tra Zenawi e il presidente eritreo Isaias e dopo varie dispute, nel 1998, l'Eritrea bombardò una scuola a Mekelle. La risposta dell'Etiopia non si fece attendere e nel febbraio del 1999 scoppiò un conflitto militare di grande portata che cessò solo a metà del 2000. Nel 2001 è stata creata una striscia demilitarizzata sulla linea di confine tra Etiopia ed Eritrea, supervisionata dalla missione ONU.

Le elezioni successive sono state oggetto di irregolarità e hanno aperto i dubbi sulla democrazia del Paese. Meles Zenawi è stato presidente fino alla morte nell'agosto del 2012 e alla sua morte gli è succeduto il suo collaboratore Hailemariam Desalegn.

La Repubblica Federale Democratica dell'Etiopia, confina a nord con l'Eritrea, a nord-est con il Gibuti, ad est con la Somalia, ad ovest con il Sudan ed il Sud Sudan e a sud con il Kenya.



L’Etiopia odierna è suddivisa in nove regioni e due città autonome: Addis Abeba, Afar, Amhara, Benishangul-Gumaz, Dire Dawa, Gambela, Harar, Oromia, Somali, Nazioni Nazionalità e Popoli del Sud e Tigray.



No.	Region	Capital City	Status	Area (Sq. Kilometers)	Population 2007	Population 2013 Est.
1	Addis Ababa	Addis Ababa	City	527	2,739,551	3,104,000
2	Afar	Asayita	State	72,053	1,390,273	1,650,000
3	Amhara	Bahir Dar	State	154,709	17,221,976	19,212,000
4	Benishangul-Gumuz	Asosa	State	50,699	784,345	1,028,000
5	Dire Dawa	Dire Dawa	City	1,559	341,834	395,000
6	Gambela	Gambela	State	29,783	307,096	406,000
7	Harari	Harar	State	334	183,415	215,000
8	Oromia	Addis Ababa	State	284,538	26,993,933	32,220,000
9	Somali	Jijiga	State	279,252	4,445,219	5,318,000
10	Tigray	Mekele	State	84,722	4,316,988	5,062,000
11	Southern Nations Nationalities and People (SNNPR)	Awasa	State	105,476	14,929,548	17,887,000

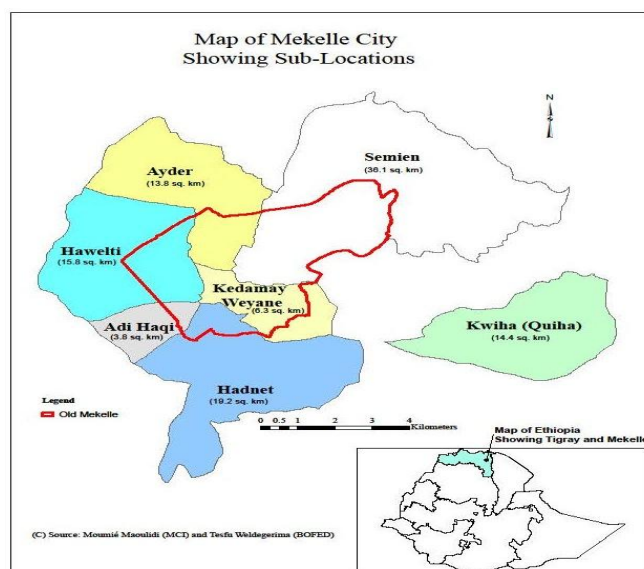
2.2 Il campo come luogo e come pratica

La ricerca si è svolta nello Stato federale del Tigray, in particolare nelle città di Mekelle e Wukro.

Mekelle è la capitale dello Stato federale del Tigray, nel nord dell’Etiopia. In base al censimento del 2007, ha una popolazione di circa 215.000 persone.

Secondo il sistema burocratico- amministrativo le città sono divise in *woreda* (*subcity* o distretti) a loro volta suddivise in *kebele*, municipalità assimilabili alla nostra idea di quartiere.

Mekelle è divisa in 7 *subcity*: Adi Aki, Ayder, Hadinet, Hawelti, Kedamay Weyane, Quiha e Semien.



Wukro, cittadina di circa 35.000 abitanti² situata a nord di Mekelle, è stato il campo della mia prima ricerca durante i cinque mesi di *fieldwork* finalizzati alla redazione della tesi di laurea magistrale. Wukro è divisa in un’unica *woreda*, data l’estensione e la popolazione molto più esigue rispetto a quelle di Mekelle, ed è divisa in tre municipalità (*kebele*): Hayelom, Agazi e Dedit. L’intimità con quei luoghi e con le persone e la presenza di una clinica dedicata alla riabilitazione e alla terapia occupazionale, mi ha condotto ad includere nuovamente Wukro come parte del campo di ricerca, che ho poi esteso anche alla capitale per avere un quadro più esaustivo della gestione della disabilità nei distretti

² In base ai dati del *Proceeding of Socio Economic Analysis of Wukro Town* del 2010, la popolazione di Wukro è costituita da sei gruppi etnici: 33,146 persone di origine tigrina, 66 erop, 34 ahmara, 26 agew 18 oromo e un cittadino sidama.

urbani del Tigray. La scelta, infatti, non è stata di tipo comparativo, visto che entrambe sono considerate “*town*” e dunque amministrate nella stessa maniera.

Proverò a descrivere brevemente cosa significhi area “urbana” nel contesto studiato. Entrambe le città che hanno costituito il campo della mia ricerca, sono realtà dinamiche ed in rapida trasformazione. Sono arrivata in Tigray la prima volta nel dicembre del 2010 e ricordo che appena tornata nel 2014 per la ricerca dottorale, ho stentato a riconoscere quei luoghi che nella mia mente erano ancora vividi e familiari. L’Etiopia è un Paese che sta dando un ruolo centrale alle politiche dello sviluppo e che sta dispiegando verso tale obiettivo molti sforzi; il Tigray in particolare è un polo di concentrazione degli investimenti governativi, visto che l’élite al governo è di origine tigrina. La costruzione di infrastrutture, tra le quali strade ed edifici, ed un’urbanizzazione crescente che in soli quattro anni hanno trasformato notevolmente il volto delle città che conoscevo. Sono sorti interi nuovi quartieri, le strade sono state asfaltate, spesso da compagnie cinesi, ed anche la circolazione stradale è cambiata: durante il mio primo campo, gli unici mezzi che circolavano erano i minivan del trasporto pubblico, i bajaj³ e poche macchine delle ONG. Nel 2014 mi è capitato che si creassero dei congestionamenti dovuti al traffico, nonostante gli autoveicoli privati siano ancora pochissimi.

Il contesto cittadino è pieno di contraddizioni e contrasti: pastori con greggi, carretti trainati dai cavalli ed asini che percorrono le strade insieme alle automobili e ai camion delle industrie che si stanno sviluppando nel tessuto urbano. Mancanza di acqua corrente nelle abitazioni comuni, ma l’edificazione di grandi alberghi dotati di Spa e piscine.

Mekelle e Wukro sono polo di attrazione per le persone provenienti dalle campagne per via delle occasioni commerciali, dei grandi mercati e dei servizi sanitari offerti. A Mekelle, inoltre, ha sede una grande Università che attira studenti da ogni regione dell’Etiopia, anche dalla capitale Addis Abeba. Questo flusso di capitali, governativi e di investitori internazionali, e di popolazione sta creando una crescente differenziazione sociale interna e la formazione di una “classe media” che, nel primo anno della mia visita, non si era ancora delineata e che apparteneva più propriamente alla sola Addis Abeba. Sono sorti i cosiddetti supermercati e ristoranti “forenji”⁴ in cui vengono venduti e serviti cibi che non sono solitamente utilizzati nella dieta etiope e i cui costi, rispetto a quelli dei prodotti e dei ristoranti locali, sono molto più alti. Tali servizi non sono fruibili per la maggior parte della popolazione, essi sono frequentati dalla comunità degli “espatriati”

³ I *bajaj* sono delle “apette” utilizzate come taxi.

⁴ Termine con il quale si indicano gli stranieri di origine europea ed americana.

che lì lavorano e dalla popolazione più ricca anche in una sorta di affermazione di un nuovo *status* sociale.

La ricerca focalizzata sulle rappresentazioni, sui discorsi e sulla gestione della disabilità e mirata alla stesura della tesi dottorale si è svolta tra l'ottobre 2014 e l'agosto del 2015, e si è suddivisa in tre differenti soggiorni. Tale organizzazione del *fieldwork*, a mio avviso, è stata utile al fine di analizzare man mano i dati raccolti e reindirizzare di volta in volta le linee di ricerca, in base ai nuovi dati emersi. La ricerca sul campo, infatti, è soprattutto una questione di apprendimento, in cui si “impara facendo” tramite “colpi di intuizione, improvvisazione e bricolage” (Olivier de Sardan, 1995:74). Gli obiettivi dell'etnografia si sono rimodulati di volta in volta, finendo con il coprire argomenti sui quali, in fase di progettazione della ricerca, non avevo pensato di riflettere. La complessità delle interrelazioni tra gli aspetti “sociali” della gestione della disabilità e quelli più propriamente “medici”, infatti, è stata una sorpresa inaspettata e non prevista almeno in una fase iniziale, finendo, poi, per essere una parte sostanziale e centrale della restituzione.

Il campo che si è delineato a partire dall'intenzione conoscitiva (cfr. Piasere, 2002) che mi guidava, ha visto il coinvolgimento di una molteplicità di attori sociali, immersi in una complessa rete di relazioni: il campo della disabilità è infatti definibile solo in una prospettiva relazionale, che vede l'incontro/scontro tra la società degli “abili” e ciò che essi impongono su ciò che viene definito “differente”, la relazione tra persone disabili e la propria disabilità, tra persone disabili e i servizi, tra governamentalità e poetiche del sé; nonché le relazioni tra gli informatori e l'antropologo, e tra l'antropologo e gli interpreti.

Pur avendo studiato la lingua tigrina, infatti, ho ritenuto necessario avvalermi della collaborazione di interpreti con i quali avevo già collaborato nel periodo della mia prima ricerca, che erano stati formati negli anni dai vari ricercatori della Missione Etnologica Italiana Tigray Etiopia (MEITE), fondata e diretta dal professor Pino Schirripa. Ritengo, infatti, che grazie al loro aiuto io sia riuscita a capire delle sfumature di significati, che altrimenti mi sarebbe stato difficile cogliere e ad entrare in una profonda intimità con il contesto che più difficilmente, da sola, sarei riuscita a raggiungere. Molte interviste, infine, sono state condotte in inglese, con informatori che padroneggiavano la lingua.

Se per metodologia intendiamo gli approcci strategici e le tecniche finalizzate alla raccolta e all'analisi dei dati (cfr. Bernard in Borofsky, 2000: 212) posso dire che la ricerca si sia basata sull'osservazione partecipante e partecipata, presso gli istituti

biomedici, le fonti di acqua santa e molto più spesso a casa delle persone; sull'osservazione della partecipazione, come nel caso dei *meeting* pubblici ai quali ho assistito; sullo *shadowing*, più o meno consapevole - come spiegherò più avanti -; sulla risonanza impregnante e su quell'esperimento di esperienza che è l'interpretazione etnografica (Piasere, 2002: 27).

Ho utilizzato inoltre interviste aperte, preparate sulla base di temari, ma mai con domande predefinite, *focus group* e conversazioni a più voci, che hanno visto il coinvolgimento di numerosi attori sociali ed informatori: operatori medici – soprattutto fisioterapisti – e operatori sociali – *social experts* e *social workers* -, guaritori tradizionali, membri del clero ortodosso etiope, rappresentanti e membri delle associazioni, funzionari e burocrati governativi, operatori dello sviluppo, e soprattutto persone disabili e loro familiari. Ho scelto di alternare questi strumenti sia in base alle contingenze nelle quali mi trovo, sia in funzione della creazione di un clima che mettesse il più possibile a proprio agio gli interlocutori. E' questo il caso, ad esempio, di molte delle conversazioni svolte all'interno della *Tigray Association on Intellectual Disabilities* con i genitori di bambini disabili, per i quali la condivisione dell'esperienza con i propri pari era motore e stimolo al dialogo e alla partecipazione. Le interviste formalmente registrate, sbobinate e trascritte sono 97, tra quelle svolte in tigrino e in inglese; mentre incalcolabili sono le interviste informali e i dati "presi" attraverso la presenza sul campo e la condivisione della vita quotidiana delle persone che mi circondavano.

Mi piace pensare che quest'insieme di tecniche metodologiche, difficilmente categorizzabili nei termini del "metodo" tanto cari alle scienze dure e ad alcuni indirizzi delle scienze sociali, siano la conferma del fatto che "l'antropologia sia la terra dell'uomo libero e la casa del coraggioso" (Salzman, 2000: 52).

3. Dalla clinica alla comunità. Gestione e servizi relativi alla disabilità nel contesto locale

Shuttleworth (Shuttleworth, 2004) sostiene che per capire la disabilità in un determinato contesto, occorre muoversi, come dice il titolo di questo capitolo, «dalla clinica alla comunità», sottolineando quel superamento del modello medico che, per anni, ha costituito la cornice teorica dello sguardo verso la disabilità, per arrivare al modello sociale. Come spiegato nella sezione relativa al posizionamento teorico, pur non

condividendo pienamente lo sguardo del modello sociale che, in qualche modo, ha finito col dimenticare il «corpo» (Cfr. Huges-Paterson, 1997) - centrale invece in questa indagine - la mia ricerca si è mossa tra il polo della disabilità fisico-motoria intesa come compromissione di uno stato di salute e *wellbeing* e sulla sua produzione e gestione sociale nel contesto di ricerca.

Il campo stesso mi ha guidato verso un'apertura della questione, dimostrando che l'aspetto "sociale" nell'ambito della disabilità è molto più significativo, sia per le persone disabili intervistate, sia per il peso che ad esso se ne dà nell'ambito della gestione.

Come cercherò di dimostrare nel corso della trattazione, alcuni modi di agire verso la disabilità fisica, come ad esempio l'"ossessione" riabilitativa di stampo biomedico, che è centrale nelle forme di gestione di una condizione corporea permanente disabilitante in contesti occidentali (Talle, 1995; Devlieger, 1995), non sono così fortemente presenti sul campo di ricerca. Mi focalizzerò sulla spiegazione del perché, nel prossimo capitolo.

Ciò che mi preme qui, è far emergere che, una volta arrivata in Tigray, ho capito che a Mekelle e Wukro, l'ambito di pertinenza della disabilità è gestita dai cosiddetti "affari sociali". Dedicarmi esclusivamente agli aspetti "medici", dai quali in fase di progettazione della ricerca ero partita, avrebbe reiterato un modello medico al quale non mi sento di aderire e avrebbe restituito un quadro poco esaustivo della questione della disabilità, per come si è presentata nel corso del *fieldwork*.

Tale stratificazione, restituisce una complessità che è propria della questione "disabilità" in generale, che va indagata tramite un modello bio-psico-sociale⁵; e, nello specifico, del campo, in cui servizi dedicati alle persone disabili sono di tipo «medico» e di tipo «sociale».

Tenterò di fornire in questo capitolo un quadro indicativo della questione della disabilità in Etiopia ed un approfondimento relativo alla modalità di gestione implementata nelle città di Mekelle e Wukro.

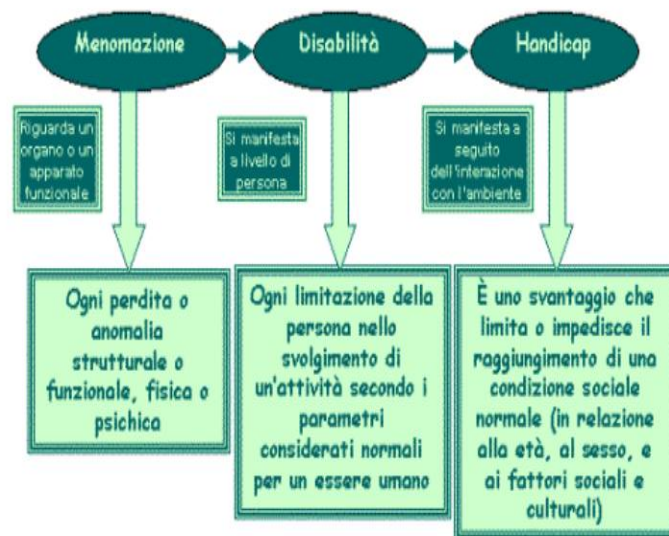
⁵ Il modello bio-psico-sociale è quello adottato dall'agenzia internazionale World Health Organization.

3.1. Definizioni di disabilità e disabilità in Etiopia:

Secondo la World Health Organization, la definizione di disabilità è

“Disability is any restriction or lack (resulting from impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for human beings” (WHO)

Nel 2011, la World Health Organization, approva l'ICF (*International Classification of Functioning Health and Disability*), uno strumento standard per rilevare e misurare le questioni relative alla salute e alla disabilità ed accettato da 191 Paesi. Tale strumento è il risultato di una lunga revisione del precedente ICIDH, *l'International Classification of Impairment Disability and Handicap* del 1999, nel quale venivano utilizzate le categorie di *menomazione*, *disabilità* ed *handicap*. In tale classificazione, con il termine “menomazione” si intende una perdita o un'anomalia a carico di strutture o funzioni corporee; si può dire che il termine menomazione definisce uno stato patologico o un disturbo a livello organico. Con il termine disabilità ci si riferisce alla limitazione o perdita, a seguito di una menomazione, della capacità di compiere un'azione nell'ampiezza o nei modi considerati normali per un essere umano; essa rappresenta un'oggettivazione della menomazione (ICIDH, 980). Il termine handicap, infine, indica lo svantaggio vissuto da un individuo in conseguenza di una menomazione o di una disabilità.



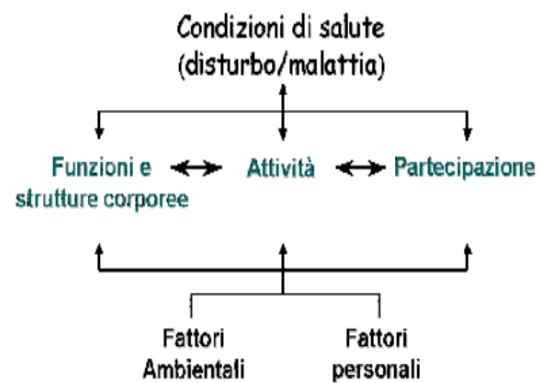
Modello del CIDH (fonte: Il concetto di disabilità, consultabile on line, pag. 3)

L'ICIDH propone, perciò, un modello in cui la menomazione può condurre l'individuo alla disabilità, come limitazione nello svolgimento di attività considerate "normali" e la disabilità può causare un handicap, cioè lo svantaggio sociale a seguito dell'interazione con l'ambiente.

La filosofia dell'ICF si fonda, invece, su un approccio multi prospettico, nel quale la disabilità è un termine ombrello che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello individuale che nella partecipazione sociale (ICF, 2011). Esso, perciò, riflette un modello *interazionale* che vede nella disabilità, il risultato della relazione tra una menomazione o un malfunzionamento nelle strutture o nelle funzioni corporee e i fattori contestuali (ambientali o personali). In tale approccio, la menomazione non è una disabilità se non produce delle limitazioni a livello individuale o a livello sociale. Una limitazione nella sfera individuale o sociale, che non dipende da un malfunzionamento o da una menomazione del corpo⁶ non può essere indicata come

⁶ Nell'ICF per corpo si intende: Il termine «corpo» si riferisce all'organismo umano nella sua interezza, e quindi include il cervello e le sue funzioni, ovvero la mente. Le funzioni mentali (o psicologiche) sono perciò classificate nelle funzioni corporee (ICF, 2004: 25)

disabilità. È, proprio questa la considerazione di base che ha guidato il mio approccio alla disabilità durante la ricerca e che mi conduce a non accettare fino in fondo il modello sociale che, a mio avviso “dimentica” il corpo; se non quando definisce la disabilità come un “risponso sociale negativo ad una menomazione percepita” (Shuttleworth-Kasnitz, 2004:141).



Schema del modello dell'ICF. Fonte: il Concetto di disabilità, consultabile on line, p. 6

L'ICF è diviso in due parti: la prima dedicata al funzionamento e alla disabilità, a sua volta divisa in

- Funzioni e strutture corporee
- Attività e partecipazione

La seconda dedicata ai fattori contestuali:

- Fattori ambientali
- Fattori Personali.

Visione d'insieme dell'ICF

Componenti	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
	Funzioni e Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali	Fattori Personali*
Domini	Funzioni corporee Strutture corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità Eseguire compiti in un ambiente standard Performance Eseguire compiti nell'ambiente attuale	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	non applicabile
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività Restrizione della partecipazione	Barriere/ostacoli	non applicabile
	Disabilità			

* Non classificati nell'ICF.

Nell'ICF la “misurazione” del livello di salute della popolazione e della disabilità, avviene , perciò, tramite una serie di indicatori che vanno dal sostrato biologico della questione alle interazioni con i fattori sociali.

In tale misurazione la disabilità, in base all'autonomia funzionale compromessa, viene divisa in quattro tipologie:

- il *confinamento*, con il quale si intende una costrizione permanente a letto o su una sedia o nelle abitazioni per motivi fisici o psichici,

- la *difficoltà nel movimento*,
- le *difficoltà nella vita quotidiana*, che indica la completa assenza di autonomia nello svolgimento delle essenziali attività quotidiane,
- le *difficoltà della comunicazione*.

Il campione etnografico a scelta ragionata (Pavanello, 2010:206) ha coinvolto principalmente informatori con una tipologia di disabilità in cui l'autonomia funzionale è rappresentata da *difficoltà nel movimento* e, raramente, ha interessato la tipologia del *confinamento* e della *difficoltà nella vita quotidiana*.

Continuando con una rassegna delle definizioni della disabilità, breve ma propedeutica a comprendere il tema affrontato nella ricerca e nella tesi, secondo l'ILO (International Labour Office), l'agenzia internazionale delle Nazioni Unite che si occupa di promuovere il lavoro dignitoso e in condizioni di uguaglianza, la disabilità viene definita come:

“Disability is a state in which functional limitation and/or impairments are causative factors of the existing difficulties in performing one or more activities which, (in accordance with the subject's age, sex and normative social roles,) are generally accepted as essential, basic components of daily living, such as self-care, social relations and economic activity.” (ILO)

Sulla linea di tali definizioni, in Etiopia la disabilità è espressa come:

“A disabled person is any person unable to ensure by himself or herself a normal life, as a result of deficiency in his or her physical or mental capabilities”

Da un punto di vista di analisi antropologica, tali dichiarazioni andrebbero ampiamente discusse, visto che fanno riferimento ad un concetto di “normalità”, che andrebbe problematizzato, de-essenzializzato e mostrato come prodotto sociale e “costruzione” culturale.

Nella definizione adottata dall'Etiopia, a mio avviso, si mette poco in luce il carattere *relazionale* della disabilità: viene, infatti detto, che le persone disabili sono coloro che non sono in grado di garantire per se stessi una vita “normale”, come risultato di una mancanza nelle loro capacità fisiche o mentali. Non viene menzionato il fatto che la

disabilità, in base al nuovo modello bio-psico-sociale adottato, è il risultato dell'*interazione* tra una menomazione o malfunzionamento fisico individuale e i fattori ambientali e contestuali.

Il 7 luglio del 2010, l'Etiopia ratifica la *Convention on the Right of Persons with Disability*, la CRPD approvata dall'ONU nel dicembre del 2006.

Nell'*Ethiopia Democratic Health Survey* del 2011, realizzata attraverso la *Central Statistical Agency* di Addis Abeba, l'*ICF International USA*, con l'appoggio di numerosi *stakeholders* esterni tra i quali Unicef e Usaid, non si fa riferimento alla questione della disabilità confermando una priorità di interessi nel campo della salute globale (Cfr. Quaranta, 2014) che si indirizzano verso i *topic* dei *Millennium Development Goals*, quali l'eradicazione dell'estrema povertà e della fame, l'uguaglianza di genere e l'*empowerment* delle donne, la salute materno-infantile e la lotta contro l'HIV e le malattie trasmissibili.

Con il termine salute globale, Ivo Quaranta intende: “un processo implicato nella complessa trama delle dinamiche economico-politiche, tanto locali quanto globali, che caratterizzano la realtà sociale” (Quaranta, 2014:127).

Come scrive l'autore nell'articolo, la salute globale ha dato adito ad una serie di ridefinizioni e ridenominazioni volte ad indicare un campo ed un atteggiamento che pone al centro della riflessione il tema dell'equità in salute (*ibidem*: 128). La salute globale in quest'ottica si pone il superamento della salute internazionale, proponendo un approccio interdisciplinare, all'insegna di una visione della salute come bene comune (*ibidem*:129)

I MDGs sono l'esemplificazione di una globalizzazione degli obiettivi prioritari di salute, che per il 2015 si proponevano di sradicare l'estrema povertà con l'impegno di 191 governi e le agenzie internazionali e donatori esterni. Ma in essi non si fa esplicito riferimento alla disabilità. Per questo, si è sviluppata una mobilitazione mondiale che coinvolge le organizzazioni impegnate nelle tematiche del rispetto dei Diritti Umani e dei diritti delle persone con disabilità, per chiedere che i MDGs includano esplicitamente anche le persone con disabilità. La richiesta è quella di uno sviluppo inclusivo, affinché anche le questioni relative alla disabilità diventino una priorità globale.

I dati reperibili, riguardo al profilo della popolazione disabile e alle condizioni di vita e di salute delle persone disabili in Etiopia, risalgono all'ultimo *census* del 2007, in cui vengono offerte le proiezioni per il 2015.

Offro qui di seguito una serie di dati statistici, reperiti attraverso diverse fonti, relativi al numero della popolazione con disabilità e la prevalenza della tipologia di disabilità.

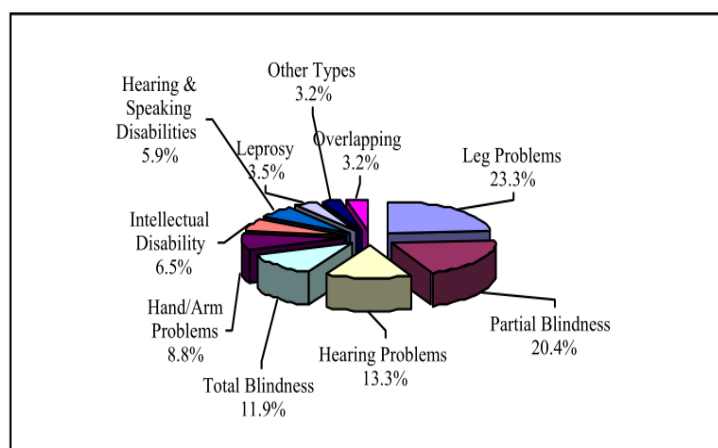
Table 4.1 Population by Sex, Disability Status, and Five Year Age Group, with Disability Rate: 2007

Age Group	Both Sexes		Male		Female		Rate Per 10,000		
	All Persons	Disabled Persons	All Males	Disabled Males	All Females	Disabled Females	Both Sexes	Males	Females
COUNTRY TOTAL									
ALL AGES	73,750,932	805,492	37,217,130	429,004	36,533,802	376,488	109	115	103
0 - 4	10,797,022	38,978	5,482,792	21,006	5,314,230	17,972	36	38	34
5 - 9	11,981,764	68,587	6,106,788	37,360	5,874,976	31,227	57	61	53
10 - 14	10,412,237	76,685	5,412,324	41,960	4,999,913	34,725	74	78	69
15 - 19	8,748,048	79,106	4,454,710	42,495	4,293,338	36,611	90	95	85
20 - 24	6,402,085	59,512	3,098,338	32,028	3,303,747	27,484	93	103	83
25 - 29	5,662,188	53,448	2,622,759	28,423	3,039,429	25,025	94	108	82
30 - 34	4,220,066	48,310	2,088,208	26,179	2,131,858	22,131	114	125	104
35 - 39	3,776,642	46,878	1,827,296	25,690	1,949,346	21,188	124	141	109
40 - 44	2,872,980	45,056	1,464,529	24,529	1,408,451	20,527	157	167	146
45 - 49	2,247,304	39,315	1,150,017	21,458	1,097,287	17,857	175	187	163
50 - 54	1,890,766	42,166	928,294	20,251	962,472	21,915	223	218	228
55 - 59	1,171,020	29,957	634,053	15,613	536,967	14,344	256	246	267
60 - 64	1,235,000	42,067	646,359	20,063	588,641	22,004	341	310	374
65 - 69	805,261	32,311	446,242	16,500	359,019	15,811	401	370	440
70 - 74	676,560	37,600	359,897	18,484	316,663	19,116	556	514	604
75+	851,989	65,516	494,524	36,965	357,465	28,551	769	747	799

Fonte: National Statistical Agency, 2007, p. 134

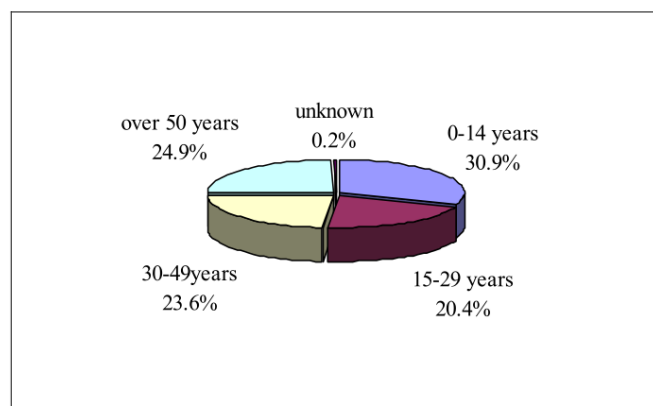
Per quanto concerne la prevalenza nella tipologia di disabilità:

Figure 1: Types of Disability in Ethiopia in 1994



Source: Wa'el International Business and Development Consultant (2000), *Country Profile Study on Persons with Disabilities, Ethiopia*.

Figure 2: Percentage of Persons with Disabilities from Total Number of Persons with Disabilities in Each Age Group in 1994



Source: Wa'el International Business and Development Consultant (2000), *Country Profile Study on Persons with Disabilities, Ethiopia*.

Fonte: Country Profile on Disability FEDERAL DEMOCRATIC REPUBLIC OF ETHIOPIA March 2002
Japan International Cooperation Agency Planning and Evaluation Department

A seguito dell'adozione della convenzione Onu, nel 2012, l'Etiopia implementa e ratifica il National Plan of Actions on Persons with Disability (2012-2021), un piano per rendere l'Etiopia un Paese più inclusivo, basato su alcune priorità d'intervento:

1. Public Awareness
2. Health and Medical Treatment
3. HIV/AIDS and Persons with Disabilities
4. Education and Training
5. Employment and Work
6. Social Protection
7. Living Environment
8. Culture, Sport and Recreation
9. Full Participation of Women with Disabilities
10. Self-representation through DPOs
11. Research and Information

12. Human Resource Development

13. International Cooperation

(National Plan of Actions on Persons with Disabilities, Ministry of Labour and Social Affairs, Addis Abeba, April 2012)

Nel Piano, la disabilità viene definita sulle orme del primo articolo della CRDP e cioè come

“Those who have a long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others” (UNCRPDs, Article 1 in National Plan of Actions on Persons with Disabilities: 4)

3.2 Gestione della disabilità nel campo di ricerca

In base ad alcune fonti, raccolte sul campo tramite le *woreda* ed il *Boureau of Labour and Social Affairs* si stima che in Tigray vivano più di 95.000 persone con disabilità. La percentuale di persone disabili risulta essere tra le più alte, rispetto agli altri Stati federali per alcune precise ragioni che nel documento vengono così espresse:

“The proportion of disabled persons, per ratio, is likely to be the higher in Tigray than other parts of Ethiopia when proper account is taken of the years of military activities, natural disasters, poor nutrition and limited health services. The situation is compounded by widespread regional poverty, with people with disabilities and their families being among the most vulnerable within society” (Disability and Development in Tigray: taking the initiative, Boureau of Labour and Social Affairs, interPART association, 2005: 4)

TIGRAY REGION	2002/03	03/04	04/05	05/06	06/07	07/08	08/09	09/10	10/11	11/12
ALL AGES	4,316,988	69,017	2,126,465	35,802	2,190,523	33,215	160	168	152	
0 - 4	630,862	1,726	320,265	944	310,597	782	27	29	25	
5 - 9	641,674	3,361	324,557	1,880	317,117	1,481	52	58	47	
10 - 14	613,806	4,671	314,868	2,601	298,938	2,070	76	83	69	
15 - 19	496,217	5,582	244,567	3,021	251,650	2,561	112	124	102	
20 - 24	362,473	4,683	175,557	2,507	186,916	2,176	129	143	116	
25 - 29	285,841	4,189	127,993	2,143	157,848	2,046	147	167	130	
30 - 34	249,309	4,301	111,434	2,194	137,875	2,107	173	197	153	
35 - 39	225,087	4,554	103,756	2,604	121,331	1,950	202	251	161	
40 - 44	170,667	4,444	83,846	2,571	86,821	1,873	260	307	216	
45 - 49	137,813	3,955	67,205	2,261	70,608	1,694	287	336	240	
50 - 54	125,628	4,165	57,711	1,911	67,917	2,254	332	331	332	
55 - 59	94,965	3,390	49,320	1,736	45,645	1,654	357	352	362	
60 - 64	91,376	4,439	43,731	1,879	47,645	2,560	486	430	537	
65 - 69	67,471	3,917	35,351	1,778	32,120	2,139	581	503	666	
70 - 74	60,395	4,737	30,109	2,110	30,286	2,627	784	701	867	
75+	63.404	6.903	36.195	3.662	27.209	3.241	1.089	1.012	1.191	

Tra il giugno e l'agosto del 2005, infatti, l' Office for Rehabilitation and Social Affairs, adesso BOLSA (Boureau of Labour and Social Affairs), in collaborazione con una ONG australiana, *interPart* ed associate, hanno implementato un “*situation assessment*” al fine di sviluppare un IRDS, Integrated Regional Development Strategy dedicato alla disabilità, sulla considerazione che la disabilità necessita un approccio integrato che coinvolga diversi aspetti.

Tale piano prevede 12 componenti:

1. Coordination
2. Awareness raising
3. Information, Data and Research
4. Disabled People Organizations
5. Capacity Building
6. Physical Rehabilitation
7. Community Based Rehabilitation
8. Safe Practices and Disability Prevention
9. Education
10. Income generator

11. Accessibility and Communication

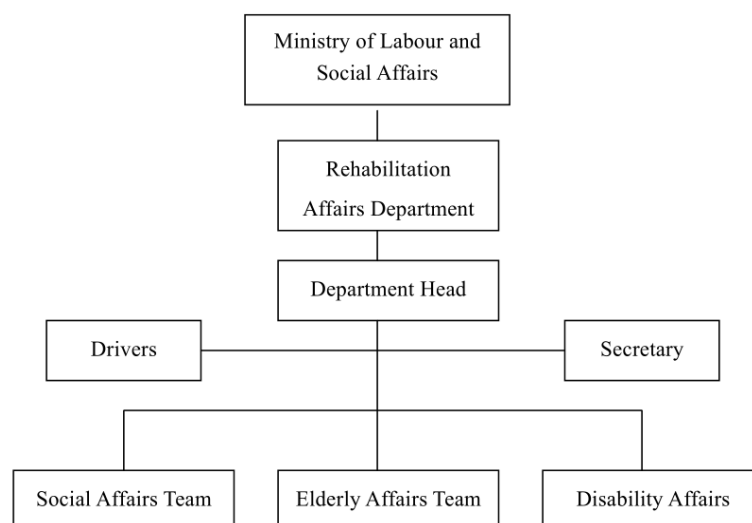
12. Sports and Recreation

Per le questioni relative alla disabilità, il governo federale democratico dell’Etiopia ha istituito il *Rehabilitation Department* all’interno del MOLSA (*Ministry of Labour and Social Affairs*), le cui principali *missions* sono l’implementazioni di servizi per la riabilitazione, il *capacity building* e l’*awareness raising* (Country Profile on Disability, 2002).

Attraverso una struttura organizzativa decentralizzata, le questioni relative alla disabilità, partendo dal MOLSA, il ministero centrale con sede ad Addis Abeba, vengono poi affidate alla gestione degli organi amministrativi locali, tramite una struttura piramidale che dal ministero centrale (MOLSA), passa al BOLSA (Boureau of Labour and Social Affairs), che è il ministero dello stato federale, ed infine ai WOLSA, le *Woreda of Labour and Social Affairs*, che sono gli uffici distrettuali.

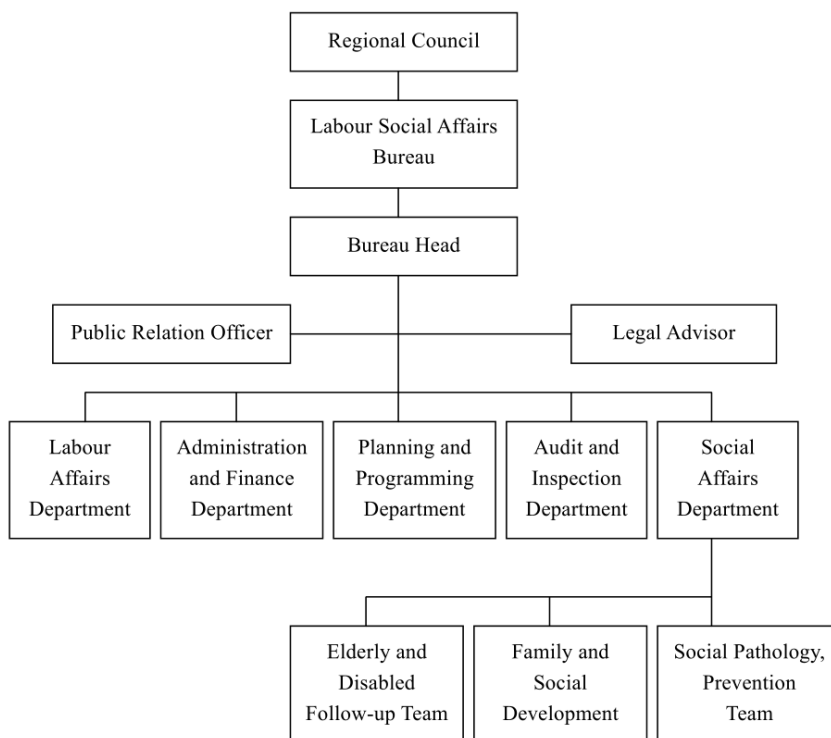
Durante il campo di ricerca sono entrata in contatto con il BOLSA, che è a Mekelle, e con alcuni *wolsa*: quello di Wukro e quello della *woreda* di Hawelti e di Hadinet a Mekelle.

Chart 1. Organizational Chart of Federal Government on Disability-related Issues



E a livello regionale:

Chart 2. Local Agencies Responsible for Disability-related Issues



3.2.1 Le attività dei *Wolsa*:

Come spiegavo nel paragrafo relativo alla descrizione del campo di ricerca; il Tigray, che è uno dei nove Stati federali della Repubblica Democratica Federale d’Etiopia, a livello amministrativo, è divisa in zone, distretti (*woreda*) e municipalità (*kebele*)⁷.

Se per le questioni relative alla disabilità è il BOLSA il responsabile dell’implementazione dei programmi, delle *policies* e degli interventi a livello regionale; nell’area urbana sono le diverse *Wolsa*, le *Woreda of Labour of Social Affairs*, ad occuparsi delle questioni “sociali” e tra esse, anche della disabilità.

⁷ In area urbana le *kebele* corrispondono orientativamente alla nostra idea di “quartiere”.

I Wolsa lavorano in collaborazione con il governo, con attori privati quali ONG e con la società.

In un'intervista, un'impiegata del *wolsa* di Hawelti, così spiega le attività dell'ufficio:

«Qui nella nostra subcity⁸ stiamo facendo tante cose per risolvere i problemi sociali. Ci sono 59633 residenti in questa *woreda* e tra questi intorno ai 2000 hanno bisogno. Se tu mi chiedi chi sono quelli che hanno bisogno di aiuto, la prima categoria è la disabilità, noi abbiamo 170 individui disabili per natura⁹. Noi li aiutiamo in tre modi: con materiali, soldi e *counseling* psicologico». Per materiali intendo che diamo loro vestiti e li aiutiamo ad ottenere della terra, abbiamo già supportato 10 persone in questa maniera» (intervista con una *social expert* della *woreda* di Hawelti del 14/11/2014; quaderno n.1, p.64)

Le attività dei *wolsa* sono indirizzate alla rilevazione e all'individuazione di problemi sociali e di soggetti "vulnerabili" all'interno della comunità e all'elargizione di supporto, secondo le priorità e le disponibilità economiche. Nell'intervista, l'impiegata spiega che oltre ai progetti dedicati alle persone disabili, la seconda categoria alla quale sono diretti gli interventi sono persone con HIV e AIDS e i *vulnerable children*: orfani o bambini malati. Nella *woreda* ci sono 1014 bambini che necessitano di aiuto; l'ufficio li connette con delle ONG che possono provvedere al sostentamento e all'educazione.

Nella *woreda* di Hawelti, inoltre, stanno portando avanti un progetto di *empowerment* per le prostitute che consiste nell'elargizione di un prestito di 2000 birr per iniziare delle attività commerciali di vendita di oggetti o di cibo; motivando, così le donne a "lavorare e ad abbandonare l'attitudine alla dipendenza" (*ibidem*, p. 66). A tali categorie, l'impiegata aggiunge anche quella delle persone anziane, sottolineando che i "problemi sociali sono tanti" (*ibidem*, p. 66). Le modalità attraverso le quali fanno fronte a queste situazioni, sono di vario tipo: supporto in donazioni, fornitura di vestiti o di materiali scolastici o di cibo; prestiti individuali; mediazione con le ONG per trovare dei fondi, elargizione di training educativi o professionali; ed infine organizzare le persone in

⁸Si tratta della *woreda* di Hawelti. Vedi la mappa a pag. 16 con la suddivisione della città di Mekelle in unità amministrative.

⁹Spiegherò nel capitolo III cosa significhi in questo contesto «di natura».

gruppi¹⁰, L'obiettivo prioritario è, infatti, promuovere l'autosufficienza ed eradicare la tendenza alla dipendenza, come sottolinea l'impiegata:

“Stiamo eradicando, passo dopo passo, la totale dipendenza e l'aspettativa di un aiuto governativo, senza fare niente e solo perché loro sono prostitute o anziani o disabili” (ibidem, p. 79)

Mettono in atto, inoltre, programmi di *awareness*: quello per gli anziani che vengono invitati a riunirsi in meeting per discutere della propria situazione; e adesso un programma per far conoscere i diritti delle persone disabili.

Uno degli impiegati del *Wolsa* di Hadinet, così riassume le attività dell'ufficio:

“Noi lavoriamo livello per livello, ma principalmente lavoriamo con gli affari sociali per risolvere i problemi” (intervista con impiegato *Wolsa* Hadinet del 20/11/2014; quaderno n. 3, p.185)

Sulle pareti di ogni ufficio del *Wolsa*, ci sono dei dati demografici estremamente precisi relativi al numero di persone disabili, alla tipologia di disabilità, al numero dei bambini orfani, alla quantità di persone affette da HIV o AIDS, al numero di anziani.

Nella *woreda* di Hadinet, ad esempio, dai dati presi attraverso i cartelloni appesi alle pareti, si evince che nella *subcity* ci siano 312 persone disabili, 200 uomini e 112 donne.

Tale aspetto mi ha estremamente colpito; ciò che mi chiedevo era come si facesse in un'area urbana così densamente popolata, come Mekelle, ad aver un quadro così esaustivo dei “problemi sociali”. Ciò mi ha indotto a riflettere sulla capillarizzazione degli apparati governativi ed amministrativi e sulla modalità attraverso la quale, gli uffici riescono a reperire tali dati.

La situazione di tutti i residenti, viene ricostruita tramite l'impiego di alcune particolari figure che, sul territorio, eseguono controlli e rilevazioni attraverso visite casa per casa.

Questa forma di controllo del corpo sociale, verrà ampiamente discussa nel corso della trattazione, per svelarne il carattere fluido di pratica imposta e allo stesso tempo “consentita”, nel senso che gode del consenso di chi ne viene coinvolto.

¹⁰ L'organizzazione delle persone disabili in gruppi, sarà il tema di discussione del IV capitolo.

Le figure alle quali mi riferisco, sono quelle dei *social experts* e le CCC (*Community Care Coalition*).

3.2.2 Social experts e CCC (Community Care Coalition)

Il numero dei *social experts* che lavorano negli uffici delle *woreda*, agli affari sociali, dipende dall'ampiezza e dalla popolazione della *subcity*. A Wukro ad esempio, vi è solo un social expert, data la poca estensione della città, mentre nella *woreda* di Hadinet i social experts sono 3 al tempo della ricerca, ma hanno messo un annuncio per trovare il quarto professionista.

I *social experts* sono laureati in antropologia o scienze sociali:

“Il mio nome è John, ho preso la mia prima laurea alla Bahr Dahr University in antropologia sociale, per questo posso dire di avere delle competenze per lavorare in questo ufficio degli affari sociali” (intervista con John, social expert della *woreda* di Wukro del 25/11/14)

A loro è affidato il compito di individuare le situazioni sociali problematiche, di indagare i bisogni dei cittadini “vulnerabili” e poi di provare a connetterli con il sistema di aiuti, secondo la situazione e le disponibilità. Hanno un piano che prevede un certo numero di visite di monitoraggio; John ad esempio dice di avere un piano mensile di quattro visite presso le associazioni delle persone disabili, tre sul territorio di Wukro ed altre visite individuali. Deve produrre mensilmente dei report in cui riporta i casi esaminati e le situazioni evidenziate.

Dice di essere sempre in contatto con il BOLSA, ed infatti è dal responsabile del BOLSA che io ricevo il suo contatto e anche con la clinica fisioterapica dell'ospedale di Wukro per facilitare l'accesso delle persone disabili o dei genitori con bambini disabili, ai trattamenti riabilitativi. John media tra le esigenze dei cittadini che hanno bisogno e sono in condizioni di povertà e i servizi o i donatori.

Il carico di responsabilità, che il *wolsa* ha, (basti pensare alla prima intervista che ho qui proposto, nella quale l'impiegata sosteneva che circa 2000 persone “hanno bisogno”) è

piuttosto gravoso e spesso tali uffici vertono in condizioni di ristrettezze economiche e non riescono a provvedere al supporto per tutti coloro che lo richiedono. I “problemi sociali” vengono, perciò, alleviati mettendo in campo un’altra strategia: quella delle Community Care Coalition.

Come vengono descritte dagli stessi informatori intervistati, le *Community Care Coalition* sono delle ONG locali, che lavorano al livello amministrativo delle *kebele* (quartieri) e che vengono descritte come “la società in se stessa” (intervista con una *social expert* della *woreda* di Hawelti del 14/11/2014; quaderno n.1, p.71):

“Nella nostra *subcity* ci sono 5 *tabya*¹¹ e in ogni *tabya* viene organizzato un comitato chiamato *Timret Kinikin Mahberehseb*. Questa organizzazione è un ente legale con le entrate e le spese. Ha una licenza legale e le riceve e rinnova la sua licenza ogni anno. Ogni membro della società dà un minimo di 24 birr al mese e questi soldi vengono depositati in banca e c’è un acconto legale dato alle persone disabili per permettere loro di iniziare qualche business. Il comitato in ogni *tabya* del *Timret Kinikin Mahberehseb* è, in altre parole, la società stessa” (ibidem, p. 70-71)

Timret Kinikin Mahberehseb significa Organizzazione che si prende cura della società; *Timret*, infatti, significa organizzazione, *kinikin* trattamento o cura (nel senso inglese di *care*); e *Mahberehseb* significa società.

Durante la ricerca, il 21 aprile del 2015, ho incontrato gli esperti della CCC della *woreda* di Hawelti, *tabya* Dedebit che è stata fondata nel 2011 (2005 del calendario etiope).

In quell’occasione non mi hanno permesso di utilizzare il registratore. Non so se sia stato un caso, ma a me è sembrato che man mano che si avvicinassero le elezioni, tenutesi poi a maggio del 2015, gli impiegati governativi fossero sempre più impegnati in meeting e difficilmente reperibili e sempre meno disponibili alla registrazione delle interviste.

Nella CCC incontrata, la guida è affidata a cinque persone con competenze diverse, chi nell’educazione, chi nell’economia. I leaders sono tre: uno è il *chair man* e gli altri due sono gli addetti all’*awareness development*. La maggior parte delle azioni è concentrata verso i *vulnerable children*, che nella *tabya* sono 255. A loro sono dedicati otto servizi: cure mediche, educazione, protezione, supporto economico, abitazione, bisogni di base, certificati di nascita, supporto psicologico.

¹¹ *Tabya* è il corrispettivo tigrino della *kebele* in ahmarico

Le persone affette da HIV supportate sono 84 e le persone disabili aiutate sono 47¹². Come spiegano, per valutare i problemi di tutte le persone vulnerabili, si avvalgono dell'aiuto di 13 volontari che eseguono visite casa per casa. I volontari riportano i dati alla sede ed, infine il comitato decide quali saranno i beneficiari degli interventi e le modalità. Distinguono tra tre livelli di bisogno d'aiuto: per i casi più gravi danno un supporto, per l'ultimo livello, quello meno grave, non dispensano denaro o donazioni materiali, ma li supportano psicologicamente consigliando loro alcuni lavori o alcuni training. I membri della CCC si occupano, inoltre, di raccogliere il denaro della comunità. Nel compound dove si riuniscono, c'è uno spazio dedicato ai bambini orfani, dove distribuiscono cibo, vestiti, materiale scolastico e dove i bambini possono trascorrere le ore del doposcuola. La pratica di una colletta comune tra il vicinato, non è cosa nuova, nella cultura etiopica. La forma più antica di previdenza sociale auto organizzata è riscontrabile nell'*hiddir*. Gli *hiddir* sono associazioni di vicinato che prevedono il versamento di una quota mensile, che viene poi utilizzata per supportare i membri in diverse occasioni. Tradizionalmente, tali soldi, venivano utilizzati per l'organizzazione di matrimoni e funerali, ma la pratica si sta riempiendo di nuovi significati e nuovi scopi: contribuire alle spese mediche, alla migrazione di uno dei membri delle famiglie. I CCC, quindi, riprendono tale pratica e la riformulano nella chiave neoliberale delle ONG.

4. Mappatura dei servizi medico-riabilitativi sul campo di ricerca:

In questa sezione mi dedicherò solo alla descrizione dei servizi medici di impronta biomedica. Il sistema medico, in Etiopia, è un sistema medico plurale (Cfr. Benoist, 1996); ma in questa sede non intendo argomentare la configurazione delle risorse terapeutiche sul campo, cosa che farò nel prossimo capitolo, intendo solo fornire una mappatura dei servizi sanitari in generale e dei servizi riabilitativi.

Durante il governo socialista di Menghitsu Haile Mariam la struttura sanitaria biomedica era organizzata secondo un modello piramidale: gli *Health Posts*, serviti da un *Community Health Agent* e una *Tba Traditional Birth Attendant*, in grado di fornire

¹² I dati, ovviamente, sono aggiornati alla data dell'intervista.

servizi per la salute materno infantile e mettere in atto azioni di controllo delle malattie trasmissibili; le *Health Station*, piccole unità sanitarie controllate dal Ministero della Salute; gli Health centers e gli ospedali distrettuali o *referral hospital*.

Tale sistema piramidale si conserva tuttora. Tra il 1995 e il 1998 viene implementata la prima fase dell *Health Sector Development Program* sia a livello nazionale che regionale. Viene mantenuta la struttura piramidale consolidatasi durante il regime ma viene effettuata una semplificazione, passando da sei livelli a quattro: *Health Posts*, *Health Centers*, ospedali distrettuali e regionali ed ospedali speciali di riferimento.

Gli istituti medici in cui ho fatto ricerca sono il dipartimento di fisioterapia dell' Ayder Hospital a Mekelle, il MOPC e la clinica fisioterapica che l'ONG Holystic Pro Africa ha costruito, all'interno dell'ospedale distrettuale di Wukro.

Il Mekelle Orthoprosthetic e Physiotherapy Center è stato fondato a Mekelle e si occupa principalmente di servizi orto protesici. E' diviso in due dipartimenti: uno dedicato all'ortesi e alle protesi, dove ci sono delle stanze per le visite, un grande spazio dedicato a chi deve eseguire i training con gli arti artificiali, una stanza per i differenti tipi di ausili (stampelle, sedie a rotelle di vario tipo) ed un laboratorio per realizzare le protesi. Il materiale utilizzato è il polipropilene, che viene donato dall'ICRC, International Committee of Red Cross.

Il centro, infatti si fonda sulle donazioni di molti stakeholders: il BOLSA, l'ICRC, Medici con l'Africa CUAMM, per il dipartimento fisioterapico; ma il maggior investitore è rappresentato dalla TDVA, Tigray Disabled Veterans Association.

La TDVA fornisce il budget per gli edifici, i materiali ed il trasporto. I servizi sono gratuiti, con una carta delle *kebele* che attesta la mancanza di reddito per poter assolvere alle spese delle cure. Anche le protesi sono gratuite, perché frutto di donazioni; ma non è altrettanto gratuita la riparazione o la manutenzione. L'ICRC provvede anche al cibo e al pagamento della permanenza dei pazienti nel centro, che è dotato di posti letto nei quali i pazienti possono restare, finché non completano il training con le *bambula*¹³.

¹³ *Bambula* è il termine che in tigrino viene utilizzato per indicare le protesi. Deriva dal fatto che sono realizzate con materiali in plastica, infatti anche le bambole e i manichini, sono chiamati nello stesso modo.



Nella prima foto: esempi di *bambula* utilizzati. Nella seconda alcune delle sedie a rotelle proposte.

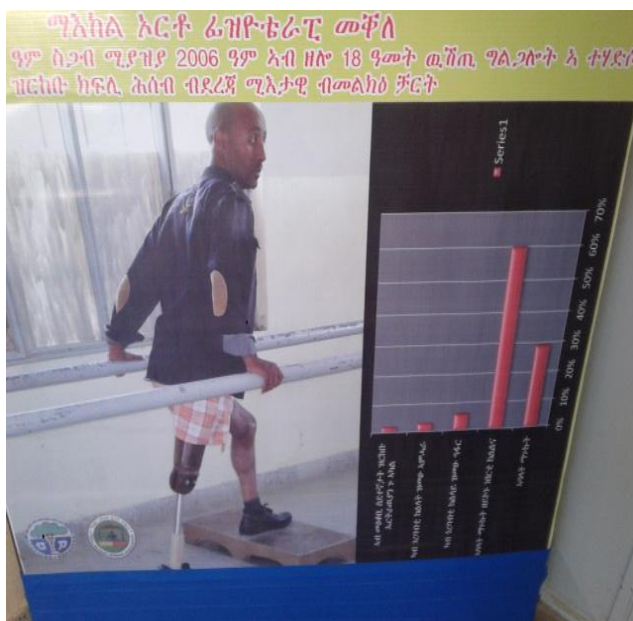


Foto scattate presso il MOPC

Nel centro ci sono molti cartelloni con delle foto, dalle quali si possono trarre i dati statistici dei fruitori del centro e, aspetto molto interessante, anche le foto dei pazienti. A dispetto della privacy, infatti, viene chiesto a coloro che ricevono degli arti artificiali, di farsi fotografare, tenendo in mano un cartellino con il proprio nome e la propria data di

nascita¹⁴. Ovviamente, vengono esposte le immagini solo di chi acconsente, ma la richiesta viene fatta a tutti. Questa modalità, sembra una pratica volta alla sensibilizzazione; le persone che hanno usufruito dei servizi sono dei *modelli* da mostrare alla comunità.

La clinica fisioterapica di Holystic Pro Africa, è incentrata soprattutto sulla gestione ed il trattamento della disabilità infantile. Il target sono bambini con disordini motori, dovuti da cause pre o post natali e disturbi neurologici. Gli adulti che usufruiscono del centro, almeno da quanto evinto nelle mie frequenti visite, sono un numero molto esiguo. Al centro sono presenti due fisioterapisti locali e si alternano volontari spagnoli che restano per un periodo che va dagli uno ai tre mese. Una fisioterapista spagnola, è lì da tre anni e quando finisce il lavoro nel centro, fa lezione ai bambini negli spazi delle Chiesa cattolica, che il prete spagnolo Angel Olan, ha fondato da oltre 25 anni. Da Aba Melaku, il nome che in tigrino è stato assegnato all'anziano prete, dipendono molti dei progetti di sviluppo, implementati sul territorio.

¹⁴ Si possono vedere nella foto relativa alle diverse tipologie di protesi.

CAPITOLO II

LA DISABILITA' NEL MONDO «TRADIZIONALE»

Discorsi, metadiscorso, eziologie e pratiche terapeutiche.

1.Introduzione

Nel *National Plan of Action of Persons with Disabilities 2012-2021*, il piano per la disabilità adottato dall'Etiopia successivamente alla ratifica della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, la *public awarness* viene indicata al punto 1 come «priorità» nelle azioni da implementare al fine di rendere l'Etiopia un Paese realmente inclusivo. La tesi sostenuta in tale articolo è che:

«Nella cultura etiope, si dà per assunto che la disabilità sia qualcosa che proviene da forze esterne o di origine divina. Si crede spesso che la persona con disabilità sia stata maledetta o punita da Dio. Queste credenze contribuiscono ad un'attitudine negativa verso le persone con disabilità. La mancanza di conoscenza riguardo le potenzialità e le capacità delle Persone con Disabilità abbinata alle idee sbagliate riguardo le cause della disabilità, contribuiscono alla loro marginalizzazione ed esclusione da educazione, training e lavoro e altre opportunità nella vita. Pregiudizi e discriminazioni sono comuni e molto spesso scoraggiano le persone con disabilità a partecipare alle attività familiari e di comunità. Inoltre, spesso le persone con disabilità, soprattutto le donne e i bambini, subiscono abusi fisici e psicologici e violenza" (National Plan of Action of Persons with disabilities 2012-2021: 14)¹⁵

Tale dichiarazioni hanno sicuramente un fondamento reale, ma il mio intento è stato quello di indagarle anche come retoriche e come «discorsi», e cioè pratiche che sistematicamente formano gli oggetti di cui parlano e creano “effetti di verità” (Foucault, 2004).

Tali assunti vanno, a mio parere, letti in una chiave di dialettica locale/globale.

¹⁵ Traduzione dall'inglese all'italiano mia.

Le domande da porsi infatti, a mio avviso, riguardano quanto le rappresentazioni «locali» della disabilità, legate a quell'orizzonte medico «tradizionale» e religioso, vengano utilizzate in una prospettiva emica dagli attori sociali, sul campo di ricerca, o quanto esse vengano, invece, utilizzate in una prospettiva etica come «discorso sul discorso locale» della disabilità, per rispondere alle *policies* globali in cui l'*awarness* è centrale.

L'obbiettivo di questo capitolo è quindi quello di tentare di rendere esplicito ciò che, secondo me, è un meccanismo di determinazione reciproca.

Così come in altri settori, quale quello della salute ad esempio, il governo etiope coinvolge la comunità con piani politici di sensibilizzazione e responsabilizzazione. E' questo ad esempio il caso della lotta all'HIV o il piano del *Health Extension Program* (cfr. Villanucci, 2014): un piano varato a livello federale nel 2003, all'interno del *Health Sector Development Program*, basato sull'educazione sanitaria e la salute ambientale. In ambito rurale, sono proprio le *Health Extensions Workers* che si occupano dell'implementazione del *Community Based Rehabilitation Program*, il programma lanciato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità dedicato al miglioramento della qualità di vita delle persone disabili e delle loro famiglie in contesti in cui la disabilità e la povertà sembrano invischiati in un circolo perpetuo (Cfr. Eide-Ingstad, 2011). E', inoltre, una tendenza delle *policies* globali, concentrarsi sull'*awarness* che fa parte di tutto quel complesso teorico dell'*empowerment*, figlio di un'idea centrata su una concezione del progresso e quindi dello sviluppo dei Paesi dell'Africa, come passo fondamentale nelle questioni di tipo sociale per creare una «coscientizzazione» ed un *meaningful community involvement* (Caprara, 1996: 96).

Ho ritenuto necessario, perciò, da un lato indagare il dominio magico-religioso (Vecchiato, 1994) della medicina “tradizionale” e della chiesa ortodossa, rispetto alla questione disabilità, dall'altro analizzare i Modelli Esplicativi delle persone con disabilità, per contestualizzare meglio quegli assunti che la dichiarazione citata all'inizio del capitolo, dà per scontati e che invece, a mio avviso, non vanno accolti acriticamente. Infine ho cercato di connettere i discorsi che gli attori sociali coinvolti in progetti di sviluppo legati alla disabilità, fanno sul “discorso locale”; mettendo in relazione ciò che essi dicono e ciò che le persone disabili intervistate e i genitori di bambini disabili, fanno o dicono di aver fatto.

Con il termine Modelli Esplicativi, Kleinman intende una sorta di idioma culturale capace di connettere la malattia con un universo più grande in cui l'eziologia, le rappresentazioni,

i comportamenti e le scelte terapeutiche vengono messi in relazione tra loro (Kleinman, 1978).

Ha senso utilizzare i Modelli Esplicativi per la disabilità, dato che essa non ha a che fare con l'universo semantico della malattia, ma riguarda una condizione corporea permanente? E, allo stesso modo, è utile avvalersi degli strumenti dell'antropologia medica, se diamo per assodato che la disabilità ormai nei discorsi globali è «diventata» una questione sociale piuttosto che medica?

A mio avviso sì. Innanzitutto i Modelli Esplicativi sono stati utilizzati anche in altre ricerche riguardanti la disabilità (Cfr. Daley-Weisner, 2003); in secondo luogo indagare i cinque domini dei ME (eziologia, tipo e modalità dei sintomi, patofisiologia, decorso, scelte terapeutiche) mi ha permesso di delineare quale sia l'orizzonte di senso e la percezione che le persone con disabilità, hanno di se stesse nel contesto preso in esame. Ritengo, dunque, che sia stato un punto di inizio fondamentale, certo solo una prima tappa del percorso di ricerca, ma indispensabile, poiché dai Modelli Esplicativi delle persone con disabilità mi è stato possibile chiarire alcuni fattori importanti:

- se la disabilità viene percepita al pari di una malattia (Cfr. Helander, 1995)
- come mai le persone con disabilità decidono di intraprendere determinati itinerari terapeutico-riabilitativi oppure no;
- come si creano dei meccanismi di disegualianza nell'accesso ai servizi medici e alle reti sociali.

In base alle interviste raccolte sul campo, mi è sembrato di capire che quello eziologico, e quindi la *modalità di acquisizione*, fosse un asse determinante nella percezione che la persona disabile ha di se stessa e nell'idea che gli altri ne hanno, è, inoltre, una discriminante anche per l'accesso a determinati servizi.

La difficoltà nell'avere un'eziologia fondata su categorie biomediche della tipologia di disabilità, elemento comune a quasi tutte le storie delle persone intervistate, rende ancor più significativo l'utilizzo di Modelli Esplicativi e di spiegazioni personali elaborate intorno alla propria condizione corporea. L'analisi di tali elementi mi ha permesso di capire che non è tanto la tipologia di disabilità, quanto l'asse congenito/ acquisito, e acquisito per cause “naturali” o per incidenti o per guerra¹⁶, ad essere una categoria di differenziazione.

¹⁶ L'analisi della differenza tra disabilità “naturale” e disabilità di “guerra” verrà ampiamente discussa nel

2. Akal gudad tra volontà di Dio, attacchi di evil spirit¹⁷, colpa e contagio: le categorie della disabilità nell'universo tradizionale-religioso.

Akal gudad (አካል ጉድአት) significa letteralmente «danno del corpo». E' il termine in lingua locale più comunemente utilizzato dagli informatori, incontrati sul campo, per definire la disabilità fisica. Con il termine *gudad akal* (ጉድአት አካል), che letteralmente significa “corpo danneggiato”, si intendono, invece, le persone disabili.

Tale maniera di definire la disabilità rimanda ad un' immediata idea di integrità del corpo compromessa, molto diversa da quella che, in contesto occidentale, ci porta a definire la disabilità come processo relazionale tra una difficoltà, una menomazione, una diversità funzionale o un malfunzionamento e la risposta sociale.

A mio avviso, infatti, la distinzione tra disabilità e malattia nel discorso “locale”, e poi in particolare in quello “tradizionale”, non è così marcata; esse sono realtà dai contorni sfumati. La disabilità, infatti, almeno quando è una disabilità fisica congenita o acquisita in giovanissima età e non causata da eventi traumatici (un incidente di auto ad esempio), non viene considerata subito come una condizione corporea permanente e la maggior parte degli informatori intervistati, hanno menzionato il ricorso a risorse che non fossero prettamente riabilitative, ma che sono terapeutiche.

Tale questione è molto simile al caso descritto da Helander nel saggio “*Disability as Incurable Illness: Health, Process, and Personhood in Southern Somalia*”, contenuto in *Disability and Culture* (Ingstad, Whyte, 1995), nel quale l'autore cerca di indagare le rappresentazioni della disabilità in Somalia e in cui precisa che gli itinerari riabilitativi intrapresi dalle persone disabili hanno molte cose in comune con gli itinerari terapeutici intrapresi per far fronte alla malattia. L'autore inoltre sostiene che:

prossimo capitolo. In questo mi concentrerò sulle disabilità “naturali”.

¹⁷ Utilizzo il termine generico di *evil spirit*, perché, come approfondirò in questo paragrafo, l'universo magico-religioso della medicina “tradizionale” in Etiopia, è popolato da diverse tipologie di agenti soprannaturali: demoni, spiriti, entità.

“Quando per la prima volta ho chiesto di avere del materiale per scrivere un articolo sulla disabilità in Somalia, ho avuto molte difficoltà nello spiegare a il *topic* della ricerca, sia a me stesso che alle persone somale con le quali discutevo” (Helander, 1995: 73)¹⁸

Esattamente come nel caso dell'autore, anche a me è risultato molto difficile all'inizio, parlare di disabilità con gli operatori “tradizionali” e talvolta anche con i genitori di bambini disabili. Nel caso dei guaritori tradizionali incontrati sul campo, il termine “*disability*” rimandava ad un'area di pertinenza per la quale dicevano di non avere competenze, ma prendendo la questione alla larga e chiamando in causa l'universo semantico della “malattia”, gli informatori mi hanno dato, poi, preziose informazioni riguardo alle cause “tradizionali” della disabilità e sulla maniera di trattarle.

Nell'ambito “sociale”, invece, aspetto al quale dedicherò alcune parti della trattazione, la disabilità è apparsa come un quadro ben esplicito e definito.

Prima di entrare nel vivo della questione, occorre, a mio parere, contestualizzare in quale tipo di sistema medico la mia ricerca si è mossa. Tale precisazione è utile al fine di comprendere meglio, perché sto parlando di mondo “tradizionale”¹⁹.

Con il termine sistema medico intendo:

« L'insieme delle rappresentazioni, dei saperi, delle pratiche e delle risorse nonché le relazioni sociali, gli assetti organizzativi e normativi, le professionalità e le forme di trasmissione delle competenze che, in un determinato contesto storico- sociale sono finalizzate a individuare, interpretare, prevenire e fronteggiare ciò che viene considerato come malattia o comunque compromissione di un normale stato di salute (Schirripa-Zuniga Valle, 2000: 210).

.

¹⁸ Traduzione in italiano mia.

¹⁹ I termini “tradizione” e “tradizionale”, sono sempre termini critici da utilizzare in antropologia. Richiederebbero, a mio avviso, una disamina lunga e complessa che non può trovare spazio qui. Ci tengo solamente a sottolineare che il termine non viene usato acriticamente, infatti verrà sempre messo tra virgolette. Cfr. Hobsbawm E.-Ranger T., 2002 [1987], *L'invenzione della tradizione*; Lenclud G., 1987, *La tradition n'est plus qu'elle était. Sur les notions de tradition et de société traditionnelle ed ethnologie*, in *Terrain*, n.9, pp.110-123

Il sistema medico del contesto in esame è un sistema medico plurale (Cfr. Pankhurst, 1990; Wondwosen 2006; Schirripa, 2010) in cui *balawi medhanit* (modern medicine o biomedicina) e *abesha medhanit* (medicina tradizionale), convivono, non in una statica condizione pacifica, ma in un gioco di poteri, rimandi, scambi, negoziazioni, coesistenza e resistenza.

Con il termine *abesha medhanit* si intende un complesso e variegato contenitore di saperi e pratiche che si legano al contesto locale e che già, di per sé, è un crocicchio di influenze provenienti da Paesi confinanti o storicamente legati all'Etiopia, come il Sudan l'Egitto e l'Arabia e sul quale confluiscono l'influenza giudaica (Wondwosen, 2006) e quella della chiesa ortodossa *tewahedo*.

La medicina «cosmopolita»²⁰ (Press, 1980) raggiunge l'Etiopia con viaggiatori e missionari già nel XVI secolo ma è tra il 1889 e il 1913, anni in cui ha regnato Menelik II ricordato come il «padre della modernizzazione», che ha inizio la diffusione capillare della biomedicina; diffusione che diventa vero e proprio obiettivo politico sotto il governo di Haile Selassié, sotto il quale nasce la Croce Rossa Etiope (1930) e poi il Ministero di Salute Pubblica ed il primo servizio sanitario nazionale (Kloos, 1998). Nelle interviste condotte, è stato interessantissimo notare quella che Messing chiama «interdigitazione» (Messing, 1968) tra dominio empirico e dominio spirituale, ossia il ricorso, in questo caso da parte delle persone riguardo la disabilità, non solo a pratiche terapeutiche ma anche a spiegazioni e discorsi che attingono tanto dal paradigma biomedico quanto da quello «tradizionale».

Dal punto di vista religioso, due sono gli aspetti che vengono evidenziati nei discorsi degli esponenti della chiesa ortodossa interpellati, aspetti che, a mio avviso, motivano e spiegano in qualche modo altrettanti atteggiamenti nei confronti delle persone disabili²¹ da parte della società. Il primo vede nella disabilità, soprattutto in quella congenita, una

²⁰In questo articolo del 1980, *Problems in the definition and classification of medical system*, in *Social Science and Medicine*, vol. 14b, pp. 45-57, Irvin Press problematizza l'utilizzo del termine medicina «cosmopolita» da parte di autori quali Dunn e Leslie per superare l'empasse etnocentrica dei termini medicina «occidentale» o «scientifica» o «moderna» concentrandosi sull'aspetto della diffusione del paradigma biomedico. In Etiopia invece è molto comune, in una prospettiva emica, l'utilizzo del termine «modern medicine» per riferirsi alla biomedicina.

²¹ Come spiegato nella parte introduttiva, utilizzerò il termine persone «disabili», concordemente con alcune scuole di pensiero del modello sociale della disabilità. Un modello del quale non condivido totalmente gli assunti, ma che mi trova d'accordo sul fatto che non siano «persone con disabilità», perché la disabilità non è qualcosa che si possiede; essa è una costruzione sociale, a mio avviso, incorporata.

chiara volontà di Dio e determina quel senso di empatia e carità nei confronti dei *gudat akal* e ricorda il modello classico di «deviante integrato» (Goffman, 1969) cioè di:

«Quelle persone che stanno dentro la società, ma ai margini, sia attraverso le modalità dell'elemosina, dell'accattonaggio, dei vari espedienti, sia del benevolo sostegno di individui, famiglie o della comunità» (Schianchi, 2012: 57)

Molte persone disabili, infatti, elemosinano per strada o davanti alle chiese e l'atteggiamento che le persone assumono nei loro confronti è sempre benevolo e disponibile.

L'altro aspetto è quello che, invece, determina atteggiamenti stigmatizzanti e che legano la disabilità a categorie di colpa, castigo e all'attacco di *evil spirit*. Ciò in particolar modo quando la disabilità viene acquisita dopo la nascita, ma in giovanissima età e quando le cause di essa non sono facilmente evidenziabili in termini empirici.

Partirò dall'analisi del primo aspetto e cioè della disabilità interpretata come volontà di Dio.

Durante una delle mie frequenti visite a Wukro, per fare osservazione e condurre interviste con i genitori dei bambini disabili che ricevono trattamenti presso la clinica fisioterapica di *Holystic Pro Africa*, decido, accompagnata dal mio interprete, di provare ad andare alla chiesa di Cherkos, con l'intento di parlare con il prete che è anche il custode della chiesa.

La chiesa di Cherkos è una bellissima chiesa rupestre di roccia rossa e nella conformazione ricorda la famosa chiesa di Lalibela a forma di croce. Ero andata a visitare Cherkos varie volte; un paio di volte avevo anche accompagnato dei professori che erano venuti a Mekelle per impartire dei training con una ONG italiana, il CCM, che mi stava ospitando nella *guesthouse* del progetto. La chiesa, infatti, è facilmente raggiungibile, a differenza delle altre chiese rupestri del Tigray, come quelle del complesso di Geralta, che richiedono notevoli sforzi e tempo per essere raggiunte. Nell'ultima visita, il prete della chiesa si era dimostrato molto cordiale; mi aveva invitato a sedermi all'ombra accanto a lui per proteggermi dal sole forte dell'ora di pranzo; inoltre, nell'offerirmi delle gustose fave da mangiare, mi aveva chiesto che cosa stessi facendo in Etiopia.

Quel giorno, visto che i pazienti non si erano presentati all'appuntamento in clinica, ho deciso di provare ad avere un'intervista con il prete della chiesa di Cherkos, poiché non avevo ancora avuto modo di indagare approfonditamente la prospettiva religiosa sulla questione della disabilità; avevo infatti avuto molte più interviste con dei guaritori. Data

la benevolenza con la quale il prete mi aveva trattato nella precedente occasione, ho pensato che non avrebbe avuto problemi a fornirmi delle spiegazioni sugli aspetti che mi interessavano.

Il prete ha accolto le mie richieste con molto piacere, invitando l'interprete e me nella sua stanza, una piccola camera vicino alla chiesa in cui c'è spazio solo per un letto, un comodino sul quale è appoggiata una Bibbia e delle immagini religiose alla parete.

La nostra conversazione è iniziata con le parole che sto per riportare:

IO: «C'è qualcosa di scritto nella Bibbia riguardo la disabilità?»

PRETE: « La domanda è chi sono i disabili? I disabili sono quelli che non possono lavorare e che hanno bisogno. Se questi sono i disabili allora nella Bibbia c'è scritto “Se non mi dai da mangiare quando sono affamato o dell'acqua quando sono assetato, vestiti quando non ho nulla da mettermi , se non mi vieni a far visita quando mi hanno arrestato o pagarmi una visita quando sono malato”. Questo significa che tu devi nutrire, dare da bere e da vestirsi, soddisfare i bisogni di chi ha bisogno o è povero. Dio ha detto: “Nonostante sono malati, arrestati, disabili, loro sono mie creature e io sono con loro perciò tu devi aiutarli” E' scritto in un canto che se tu aiuti loro significa che aiuti Dio»

IO: «Come mai alcune persone sono disabili o lo diventano?»

PRETE: « Dio crea qualcuno per essere basso, qualcuno per essere alto. Entrambi, l'alto e il basso, sono creati da Dio. Anche i disabili sono creati da Dio. Non ci sono persone che sono disabili per loro scelta, Dio è onnipotente e sa cosa c'è nel cuore di ognuno. E' Dio che ha creato qualcuno disabile» (Intervista con il prete della chiesa di Cherkos del 22/04/2015; quaderno n.2, pp. 249-251)

Di queste parole, mi colpisce il fatto che il prete risponda alla mia domanda con un'altra domanda. Aveva bisogno, evidentemente, di chiarire i termini in cui si stava parlando di disabilità.

Mi sembra che la cose più importanti che sono emerse dallo stralcio di intervista proposto, siano tre: l'immediata associazione tra «disabili» e «persone che hanno bisogno», il che è rivelatore di una precisa visione della disabilità, come incapacità di provvedere a se stessi dovuta alla propria condizione corporea. L'altro aspetto importante, in secondo luogo, è l'idea «caritatevole» che da tale visione deriva ed, infine, l'idea che la disabilità sia una delle tante forme di “diversità” che Dio ha voluto.

Il tema della disabilità come volontà divina, ma dissociata da categorie di colpa o punizione, era stato proposto nei mesi precedenti anche da Dawitt²², un ragazzo di 15 anni che seguiva l'educazione religiosa per diventare *mergheta* presso una chiesa a Mekelle e che è zoppo alla gamba sinistra. Dalle sue parole emerge anche l'idea che la disabilità, rispondendo ad un volere di Dio, sia un dono (cfr. Ingstad, 1995).

Dawitt studia nella scuola religiosa da 7 mesi e vive insieme agli altri ragazzi in un villaggio di capanne vicino alla chiesa, nel quale solo gli studenti possono entrare. La maggior parte di questi ragazzi vive lontano dalle famiglie, che solitamente risiedono nelle aree rurali, e vivono di elemosina o, come Dawitt, di piccoli lavoretti come la vendita di immagini sacre o di fazzoletti o dei bastoncini per pulire i denti.

Avevo incontrato Dawitt per strada, mentre provava a vendere degli adesivi con le immagini di santi. Mi era stato introdotto da Bisrat, uno degli interpreti con i quali ho collaborato, perché i due si conoscevano da tempo²³.

Nell'intervista, che si è svolta seduti su dei sassi vicino al villaggio di capanne, in cui né l'interprete né io potevamo entrare, Dawitt, interrogato sul senso della disabilità nell'universo religioso, ha pronunciato queste parole:

Dawitt: « Una delle cose che è scritta riguardo la disabilità è che non bisogna insultare le persone disabili. Come ti ho detto prima, Dio crea alcune persone disabili per dare agli altri la possibilità di salvarsi. Per esempio se io faccio le elemosine dicendo “per amore di Maria” e se tu mi fai la carità, io che sono disabile traggo beneficio dai soldi che mi dai ma in generale quello che mi ha fatto la carità sarà salvato, avrà un posto in paradiso. Dio ha creato i disabili per salvare gli altri. [...] Di nuovo, non dobbiamo chiamare cieco un cieco o storpio uno storpio o zoppo uno zoppo, perché può accadere anche a te. Quello che intendo dire è che quello che Dio ha creato, non deve essere discriminato perché lui o lei è un dono di Dio. Noi chiediamo le elemosine per il cibo ma allo stesso tempo noi aiutiamo le persone pregando in loro nome, leggendo le preghiere di Maria per loro e recitando il Dawit²⁴ per loro. Soprattutto è colui che da l'elemosina che trae il maggior beneficio, perché dare 1 birr o qualche centesimo di birr non fa male al suo portafoglio ma se li dà con il cuore aperto i benefici saranno grandissimi». (Intervista con Dawitt del 8/12/2014, quaderno n.2 pp. 45-47)

²² Da qui e in tutta la trattazione, utilizzo degli pseudonimi che non corrispondono ai nomi reali degli informatori incontrati sul campo per tutelarne la privacy; oppure il nome puntato

²³ Mi raccontava l'interprete che circa cinque anni prima, il ragazzo aveva un enorme gonfiore sul viso e che alcune delle ragazze della missione di ricerca (la MEITE) che erano lì, l'avevano visto e messo in contatto con dei dermatologi italiani, provvedendo alle cure per Dawitt.

²⁴ Il Dawit è un libro sacro

Mi sorprendono molto le parole di Dawitt che, da un lato confermano una prospettiva assistenzialista nei confronti delle persone disabili, come quella che si evinceva dal discorso del prete intervistato, e dall'altro rivelano una visione positiva della "vulnerabilità", come "funzionale" alla società. Secondo Dawitt, infatti, in un rapporto di dipendenza reciproca, argomento che durante la ricerca verrà ribadito spesso e da molti informatori, «loro dipendono dalla società, ma che anche la società dipende da loro», in una relazione dialettica in cui i due poli si determinano e si sostengono vicendevolmente. La società, infatti, aiuta le persone disabili con la carità, ma questa carità, a detta di Dawitt, è molto più fruttuosa per colui che la fa, piuttosto che per chi l'ha ricevuta. Il primo, infatti, ne guadagna in termini di sopravvivenza, il secondo in termini di salvezza divina. In questo discorso, la disabilità viene descritta come una risorsa "economica" per la persona disabile e, cosa ancora più interessante, come risorsa «spirituale» per il resto della società che attraverso azioni caritatevoli e compassionevoli, si conquista un posto in paradiso.

Il background religioso del contesto è, a mio avviso, molto importante per capire il valore che viene conferito all'esperienza della disabilità. In un saggio contenuto in *Embodiment and Experience*, a cura di Thomas Csordas, intitolato «*Political economy of injury and compassion: amputees on the Thai-Cambodia border*» (French, 1994) viene analizzato come la religione dominante, il buddismo theravada, sia centrale nell'attribuzione di determinati valori alla disabilità di una comunità di amputati al confine tra Thailandia e Cambogia, valori, che risultano diversi da quelli che io ho riscontrato a Mekelle e Wukro, in cui è il cristianesimo ortodosso la religione più diffusa. French analizza come la perdita nel corpo corrisponda, da un lato ad una risorsa economica e dall'altro al senso di «incapacità» ed inadeguatezza che determina la percezione interna degli amputati e la considerazione della società su di essi. L'autrice connette tale percezione della «diminuzione delle capacità» all'orizzonte di senso della religione dominante in quel contesto, il buddismo theravada appunto, in cui i concetti di karma e reincarnazione determinano una gerarchia di status tra gli esseri umani e in qualche modo giustificano questa percezione: avere un corpo «non completo» o «intero» significa occupare i livelli più bassi della gerarchia umana.

Vi è, perciò, una forte differenza con ciò che ho appurato in Tigray: a Mekelle e Wukro, le persone disabili esprimono percezioni variegata riguardo la propria condizione fisica -

argomento che tratterò nel successivo capitolo sulle diseguaglianze nella disabilità- tra le quali anche quella di «incapacità» o di perdita di capacità, ma tali percezioni si riconnettono ad altri fattori contestuali. In questo caso, riconnettendo le percezioni al background religioso del contesto, la disabilità emerge come una chiara volontà divina, addirittura un “dono” e le persone disabili, anche quelle che non sono in grado di provvedere a se stesse, sono “utili” alla società perché sono una risorsa “spirituale”. Infine, l’idea che sia il volere di Dio a determinare gli eventi e che tutti sono creature di Dio, cancella le diversità e raduna l’umanità, nelle sue varie forme, in un orizzonte di equità ed uguaglianza che conferisce alla diminuzione delle capacità un valore positivo. Tale ideologia, che dal sostrato religioso trae origine e che confluisce poi nel *caritatevole*²⁵ di alcune ONG, come cercherò di descrivere nel corso della trattazione, si scontra prepotentemente con le retoriche della *self-reliance* e autosufficienza (Cfr. Olivier de Sardan, 2008), centrali nelle politiche adottate dal governo ma anche dagli enti privati che in Etiopia si occupano di disabilità.

Rimanevo ancora molto curiosa di indagare il nesso della disabilità con la semantica della colpa, punizione, attacco di forze sovranaturali, poiché alcune interviste con le persone disabili, avevano toccato questo tema e, di fatto, nella chiesa ortodossa etiope alcuni precetti fanno esplicitamente riferimento all’integrità fisica come prova di integrità morale: colui che celebra la messa ad esempio deve essere fisicamente integro, lo ricorda anche un prete intervistato presso la chiesa di Saint Michael nella *kebele 17* a Mekelle,

Prete: “I disabili, e disabilità può essere cecità, essere zoppi, essere sordi, non sono esclusi dall’entrare nel tempio. Se vogliono possono prendere la comunione per se stessi, ma non possono farla fare o aiutare gli altri a prenderla, perché è disabile e quindi è debole. Nel tempio deve portare avanti la missione di Dio, ma è debole e non può assolvere questi compiti” (Intervista con il prete di St. Michael Church, kebele 18; quaderno n.6, pp.34-35)

Secondo il prete della St. Michael Church, perciò, le persone disabili possono partecipare alle celebrazioni, ma non possono officiare i rituali perché per servire gli altri dovrebbero

²⁵ Con questi termini mi riferisco alle teorie dell’*ethos compassionevole* e della *ragione umanitaria* (Cfr. Fassin, 2010; 2014) e alla descrizione di Pino Schirripa riguardo le arene del sistema medico a Mekelle. L’autore spiega che le arene di Kleinman, *professional/popular/folk*, sono poco funzionali a descrivere il contesto locale; la configurazione che esse assumono, sono meglio espresse in termini di pubblico/privato/caritatevole (Schirripa, 2014: 51)

essere forti e invece sono “deboli”. Il prete, più avanti nell’intervista, mi spiega che questa forma di “discriminazione” non ha radici morali, e cioè non proviene dal fatto che essi vengano considerati maledetti oppure creature di Dio con uno statuto ontologico minore, ma è per via del fatto che l’educazione religiosa richiede molti sforzi. Per officiare i rituali, infatti, i preti devono saper leggere il *Fidel*, l’alfabeto del *ge’ez*; quindi a parere del prete intervistato, i ciechi sono esclusi da questa attività²⁶; devono saper ascoltare e memorizzare le parole di Dio, ed in questo caso sono le persone sorde²⁷ ad essere tagliate fuori da tale attività; devono, infine, essere forti fisicamente perché devono essere in grado di svolgere delle mansioni precise all’interno della chiesa: spostare gli antichi libri, che sono piuttosto pesanti, tenere in mano le *twaf* (una tipo di candele gialle che si usa in Chiesa o nelle feste religiose). Per questi motivi, pratici, le persone disabili non possono officiare i riti. Nella gerarchia ecclesiastica, infatti, alcune figure hanno un ruolo ambiguo: parlo dei *debterà*.

I *debterà* sono una categoria di semi-professione (Young, 1975 a) ed hanno un profilo ambivalente: élite ecclesiastica e specialisti di medicina tradizionale e di pratiche esoteriche tanto che un proverbio ahmara recita che «il peggiore tra gli animali è lo scorpione, il peggiore tra gli uomini è il *debterà*» (Milkias, 1976: 82).

Essi infatti, come spiega Milkias, si formano all’interno della scuola religiosa e rappresentano un’élite intellettuale, raggiungendo i massimi gradi dell’educazione religiosa:

“Tradizionalmente, infatti, era la Chiesa Ortodossa a dispensare l’educazione dei giovani insegnando loro il *Fidel*, l’alfabeto, e a leggere il *ge’ez* e l’ahmarico producendo due tipi di persone «educate»: coloro che sanno leggere e coloro che sanno sia leggere che scrivere: i primi destinati ad occupare i livelli più bassi della gerarchia ecclesiastica, come quello di diacono o prete mentre coloro che continuano la loro educazione presso grandi chiese o monasteri diventano *debterà* o l’élite intellettuale. Oltre d essere cantori, danzatori e coristi, sono anche interpreti della conoscenza ecclesiastica e della dottrina”. (Milkias, 1976:82).

²⁶ Tempo dopo ho scoperto che esiste una scuola religiosa proprio per i ciechi.

²⁷ La sordità, della quale non mi sono occupata nello specifico, richiama un atteggiamento piuttosto stigmatizzante nel contesto di ricerca; probabilmente proprio in virtù di ciò che dice questo prete nell’intervista e cioè l’impossibilità di ascoltare le parole di Dio. Per evidenziare tale aspetto, intendo far notare che la parola «*donkoro*» che è un termine molto offensivo, in tigrino significa in realtà «sordo». Nel linguaggio comune non viene mai usato per designare le persone non udenti, ma viene usata solo in senso dispregiativo per indicare qualcuno che ha un atteggiamento da stupido.

Parallelamente agli insegnamenti elargiti dalla Chiesa, però, molti *debterà* intraprendono la strada della medicina tradizionale e dei saperi magici²⁸, seguendo un maestro o acquisendo formule e conoscenze con i pari, in cambio di denaro o di scambio di conoscenze. Il processo di acquisizione di questo sapere non proviene, perciò, direttamente dall'educazione ecclesiastica ma si sviluppa in tale ambiente connotando tali figure dell'ambivalenza sopra citata.

Nel saggio di Allan Young (Young, 1975 a) viene sottolineato che molti dei *debterà*, hanno in comune delle malformazioni e delle disabilità fisiche, non solo in virtù di una vita difficile fatta di continui spostamenti alla ricerca di nuovi insegnamenti, ma proprio come “impronta” sul corpo del loro contatto col mondo degli *evil spirit*.

Il guaritore H²⁹.(*debterà* anche lui), con il quale ho intrecciato il rapporto più stretto nei mesi della mia permanenza ha, a conferma di quanto avevo letto, un'evidente malformazione fisica: la gamba sinistra completamente atrofizzata ed il piede dislocato. Già durante la mia prima permanenza in Etiopia, nel 2010-2011, per camminare si aiutava con un bastone; adesso, dopo quattro anni, veniva trasportato in braccio dai giovani della famiglia.

Ricordo di una volta in cui il guaritore aveva subito un infortunio domestico: era caduto ed io ho assistito alla scena in cui due anziani preti, che erano andati a trovarlo per sincerarsi delle sue condizioni di salute, gli avevano chiesto che cosa avesse fatto per far arrabbiare il suo “spirito”.

Nell'universo “tradizionale”, infatti, il mondo è abitato da vari agenti soprannaturali che hanno, nelle rappresentazioni cosmologiche e mediche del contesto di ricerca, una “naturalità”.

Essi «abitano» il mondo empirico-mondano degli uomini e non sono relegati in una dimensione altra, tanto che spesso anche la loro modalità di attacco è empirica (cfr. Young, 1974): l'attraversamento di un fiume in determinate ore³⁰, entrare in contatto con gli escrementi di animali³¹ o il passare sopra la sporcizia³²; potremmo dire una sorta di agenti patogeni soprannaturali.

²⁸ Oltre ai *digam*, cioè le preghiere, che vengono usate anche a scopi terapeutici; conoscono anche gli *adinet* che sono delle formule magiche utilizzate per evocare gli *evil spirit*. Cfr. Malara, 2011

²⁹ Quando lo incontro per la prima volta nel 2014, mi commuovo molto. Mi mostra, infatti, di aver messo le foto scattate insieme, quattro anni prima, nell'album di famiglia.

³⁰ In numerose interviste, gli informatori hanno detto che esistono degli orari in cui i demoni si muovono di più, perché hanno “sete”: a mezzogiorno oppure dalle 6.00 alle 8.00 ora locale (corrisponde alla mezzanotte e alle due di notte; in Etiopia infatti l'ora 0 si conta dalle 6 del mattino)

³¹ L'urina del pipistrello, ad esempio, è considerata causa di una malattia chiamata *Efshewa*, il cui tentativo

Come mostrato in molti studi (Bruni, 2010; Malara, 2011; Messing, 1958; Pili, 2009; Schirripa, 2015; Vecchiato, 1994; Wondwosen, 2006; Young, 1975 b) e come indagato durante la mia prima missione di ricerca, gli agenti sovranaturali che popolano questo universo magico-religioso sono di vario tipo: *ganien* e *sheitan*, *buda*, *ide seb*, *zar* ed infine i *debterà* che hanno le competenze ed i saperi per identificarli³³, combatterli ed invocarli; occorre ,perciò, offrire una breve panoramica su questi «agenti».

I *ganien* vengono descritti da molti guaritori tradizionali come gli angeli maledetti da Dio e diventati demoni come gli *sheitan* ; sono invisibili ma immanenti, spesso vengono descritti come «un soffio di vento» tanto che esiste una categoria nosologica tradizionale che viene indicata come «demone nel cerchio», il cerchio di polvere che si forma quando sulle strade sterrate passa il vento. I *buda* hanno invece tutt'altra sostanza ontologica: sono esseri umani nati con un demone dentro e capaci di colpire tramite lo sguardo - si legano all'idea di *evil eye* o malocchio- che hanno ricevuto tale capacità per via ereditaria. In molti casi l'identità di *buda* viene attribuita agli strati più poveri della società e alle persone socialmente marginalizzate (Wondosen, 2006: 122), in particolare ai *black smiths*, i fabbri, come spiega Finneran:

«Il possesso del malocchio tra i gruppi artigianali specializzati può essere visto come una conseguenza della stratificazione del simbolo sul processo di creazione di un artefatto [...] Questi sono i non abbienti che creano una nuova identità e un nuovo valore socio-economico e la società «tradizionale», vedendo questo muro di esclusività e la segretezza mantenuta, investe questi gruppi con un'identificazione di diffidenza ed isolamento. Questi gruppi di artigiani si distinguono e si alleano sull'idea che essi possiedono un controllo magico sul processo di creare un artefatto, questo produce all'interno di società tradizionale un senso sia di paura che di disgusto. In Etiopia questi artigiani sono veri estranei, e poiché non sono compresi e accettati

di traduzione in termini biomedici è “epatite” o “febbre gialla” (Cfr. Bruni, 2010)

³² I *daka*, cioè i residui della cerimonia del caffè, vengono descritti come ad alto rischio per la presenza di evil spirit.

³³ Nella descrizione che Wondwosen fa e nelle testimonianze di un mio informatore *debterà* si fa riferimento alle competenze diagnostiche di questa tipologia di operatori. Secondo la classificazione che ne fa Wondwosen i *debterà* si dividono, utilizzando i termini ahmarici, in «*ganel gotach*» o cacciatori di demoni e «*Meshaf gelach*» o «coloro che aprono i libri». Nel caso del mio informatore le due competenze si sovrappongono e ricordo che molte volte mi ha mostrato che tramite dei calcoli, basati sul nome segreto, sul giorno dell'attacco e su altri indicatori che non mi ha saputo (o voluto) spiegare, nel libro riusciva a trovare quale fosse il demone che aveva attaccato il paziente. Per sottolineare questa potenzialità, ricordo che riferendosi al suo libro mi disse : «E' come un computer o dei raggi x» (Intervista con Aleka H. del 20/12/2010)

nelle norme della società, sono disprezzati e temuti. Così abbiamo il paradosso di base; questi artigiani sono creatori e distruttori in egual misura». (Finneran, 2003: 431)

L'azione malevola dei *buda*, però è totalmente involontaria a differenza degli *Ide Seb* (letteralmente «per mano d'uomo») che sono attacchi volontari messi in atto da *debterà* per motivi personali o su commissione di clienti. Sugli *zar*, infine, c'è un'ampia letteratura che inizia con il lavoro di Leiris *L'afrique fantome*, e che è un culto di possessione diffuso in tutto il Corno d'Africa ed officiato dai *balazar* o in forma domestica, soprattutto da figure femminili, tramite l'offerta di cibo ed altri doni. Gli *zar* sono «entità», come ben fa notare Schirripa:

«Nella narrazione etiopica, gli *zar* altri non sarebbero che i figli di Adamo ed Eva, i più belli. Si narra che Dio, nel giardino dell'Eden chiese ad Eva di fargli vedere i suoi figli; lei, temendo che potesse succeder loro qualcosa, decise di nascondere i più belli e di mostrargli solo gli altri. Dio, accortosi dell'inganno, punì la sua tracotanza, rendendo i suoi figli per sempre invisibili a tutti. Gli *zar* hanno quindi una radice comune con gli uomini, vivono in una sorta di società parallela, si riproducono e così via» (Schirripa, 2015: p.62).

Questo approfondimento dedicato agli agenti sovranaturali è propedeutico all'analisi delle rappresentazioni della disabilità nel discorso "tradizionale". Visto che alcune persone intervistate avevano imputato la loro disabilità all'attacco di *evil spirit*, subito da bambini, ho indagato la questione attraverso interviste con alcuni operatori tradizionali.

Il primo operatore tradizionale con il quale entro in contatto è Yohannes, i cui saperi sono principalmente di tipo erbalistico³⁴, ma che si occupa anche di guarigioni spirituali. La sua casa è piuttosto lontana dal centro di Mekelle, in un'area che è ancora considerata *subcity* della capitale del Tigray, ma molto remota. Con Afewerky, l'interprete³⁵, ci incamminiamo all'alba. Il guaritore sembra aver già avuto a che fare con altri *forenji*³⁶ e

³⁴ Per un descrizione delle differenti tipologie di guaritori, cfr. Villanucci, 2010 e Schirripa, 2014.

³⁵ Ho spiegato nel capitolo introduttivo, il perché del lavoro in equipe con gli interpreti. Nonostante conoscessi il tigrino, ho ritenuto necessario avvalermi dell'aiuto di interpreti locali che, sicuramente più di me, hanno un'intimità culturale (Herzfeld, 2003) che permette loro di cogliere sfumature di significati, difficili da percepire per chi non ha una conoscenza della lingua così profonda.

³⁶ Termine con cui ci si riferisce agli stranieri di origine euro-americana. Avendo, ormai, incorporato questo asse di identificazione scherzavo spesso con i bambini in strada che mi chiamavano "*china*", rispondendo loro che io ero "*forenji*" non "*china*". L'appellativo "*china*" si sta diffondendo molto, vista la presenza di

non è affatto stupito della mia visita. E' molto più stupito del focus della mia ricerca. All'inizio di quell'incontro, ricordo di essermi scoraggiata molto, perché nel sentire la parola "disability" Yohannes aveva detto di non saperne nulla e che non era una sua competenza, perché se qualcuno nasce disabile, ciò ha a che vedere con il volere di Dio. Decido, allora, di improntare la conversazione parlando di quali sono i suoi saperi, la sua formazione e le sue pratiche terapeutiche. Dopo aver trascorso molto tempo discutendo di queste tematiche, provo a riproporre la domanda sulla disabilità e questa volta Yohannes mi risponde:

IO: «Prima hai detto che se qualcuno nasce con una disabilità è il volere di Dio, per le disabilità che subentrano dopo la nascita?»

Y.: «Se è dopo la nascita, viene dai *saitan*. Puoi diventare pazzo o sordo o anche cieco. Queste cose derivano da un attacco di *saitan*. Puoi anche diventare paralizzato. Noi possiamo curare queste cose perché derivano tutte da un attacco di *saitan*».

IO: «Come succede?»

Y.: «Sono create dai *Saitan*, per esempio se una persona cammina su qualcosa che è stato posseduto³⁷ può rimanere paralizzato, non sono più in grado di camminare. Per questo c'è una medicina e se li lavi con questa medicina staranno bene. Possono anche andare in una *maichelot*³⁸ ed essere curati. Anche se sono giovani possono essere posseduti. Se qualcuno cammina su acqua versata a terra con cui è stato lavato qualcuno posseduto o può essere direttamente attaccato da un *saitan* camminando, può essere curato da noi, ma se qualcuno è nato così è il volere di Dio e quindi non c'è niente che possiamo fare, ma se inizia quando è giovane è causato da *Saitan* e noi possiamo curarlo».

IO: «Come curi le persone che diventano disabili per un attacco di *saitan*?»

Y.: «C'è una preghiera da fare. Queste preghiere sono le preghiere di *Dirsane Michael*. Preghiamo sull'acqua³⁹ e li laviamo tutti con quell'acqua. Si prega tramite il libro; ci sono anche radici ed erbe da

una folta popolazione cinese che, sul territorio, è impegnata in progetti di costruzione e di infrastrutture stradali. Mentre per le persone più adulte, la differenza tra "china" e "forenji" è molto marcata e si basa su connotati fisionomici e di provenienza; molti bambini, nati in un momento in cui la presenza cinese era già molto affermata, chiamano chiunque non sia "abesha" (etiope), "china".

³⁷ Spiegherò fra breve, cosa si intenda in questo caso per "posseduto".

³⁸ Sono le fonti di acqua santa. Cfr Schirripa, 2010; Schirripa, 2014; Roglia, 2014 e Angeli, 2012. Ne parlerò più approfonditamente nel prossimo paragrafo.

³⁹ Nella medicina tradizionale etiopica è molto diffuso l'utilizzo di acqua santa. Oltre alle *maichellot* che sono vere e proprie fonti dove le persone si lavano e in caso di possessione riescono a far parlare lo spirito che li ha posseduti, l'acqua viene benedetta con preghiere (*digam*) e viene chiamata *tsebel*. L'acqua benedetta da tali preghiere viene utilizzata a fini terapeutici. Bottiglie di plastica con acqua presa dalle fonti di acqua

mischiare con l'acqua, si prega per sette giorni, poi li lavi con quella e poi quell'acqua devi buttarla dove la gente non può trovarla»

(Intervista con il guaritore Yohannes del 14/11/2014, quaderno n.3, pp.122-123)

Nell'intervista con il guaritore Yohannes emergono alcuni temi che diventeranno ricorrenti in molti incontri con altri operatori tradizionali e con le persone che hanno acquisito una disabilità in giovane età. Il primo è quello dell'acquisizione della disabilità dovuta al contatto con qualcosa che, come dice l'informatore, è stato "posseduto". Si tratta dello *shigri*, da alcuni informatori definito anche *amisi*: pozioni intenzionalmente preparate da un *debterà* su commissione, per colpire una persona. Nella maggior parte delle testimonianze raccolte, il movente viene ricondotto alla gelosia o all'invidia. Anche l'ultimo particolare evidenziato dal guaritore Yohannes, è per me molto interessante: quello del dover gettare l'acqua con la quale le persone possedute vengono lavate, lontano da altri individui e dai centri abitati. Tempo dopo, infatti, anche la mamma di un bambino mi racconterà che suo figlio è diventato disabile perché passato sull'acqua con la quale era stato lavato un uomo rimasto paralizzato per molti mesi a causa di un attacco di *evil spirit*⁴⁰.

Ciò mi dà modo di affrontare la prima categoria legata alla disabilità nel discorso "tradizionale": quella della disabilità acquisita per "contatto" o per "contagio", inteso come lo spiega Caprara:

"Il contagio può essere considerato una categoria trasversale che attraversa e lega tra loro aspetti sociali e culturali della comunità e dimostra la differenza di modelli concettuali riguardo al corpo e alla malattia e alle categorie di similitudine e contiguità" (Caprara, 1996: 103).

La possibilità di diventare disabili per «contatto» è un aspetto ribadito, tanto dalle persone disabili nella spiegazione causale della loro condizione corporea, quanto da chi si occupa di disabilità a livello lavorativo.

santa, vengono spesso appese all'interno dei compound o delle case ed hanno fini preventivo-protettivi dall'attacco degli *evil spirit* che popolano il mondo magico-religioso della tradizione etiope.

⁴⁰ Vedi paragrafo 3.1 del presente capitolo

Getachew, responsabile del *Community Based Rehabilitation Programm* in area rurale, negli incontri avuti mi spiegava che quando si reca nei villaggi per dispensare ausili, quali stampelle o sedie a rotelle, le persone «sane» sostengono di non voler venire in contatto con tali oggetti esprimendo la paura di «contagiarsi» perché quell'ausilio è direttamente legato alla disabilità e toccarli è come invocarla, quindi meglio starne lontani (Intervista con Getachew del 6 agosto 2015).

Molti informatori intervistati, persone con disabilità e genitori di bambini disabili, hanno lamentato la difficoltà di prendere parte alla vita di comunità per vergogna personale, ma anche per la reazione del vicinato. L'impossibilità, ad esempio, di mangiare insieme nello stesso piatto - e in Etiopia si mangia con le mani ed insieme, quindi questo rende la misura di quanto possa essere stigmatizzante tale questione - o la difficoltà a trovare qualcuno che affitti loro una casa.

Parlando con una ragazza di Mekelle e un ragazzo eritreo rimasto zoppo durante la fuga dal suo Paese per raggiungere l'Etiopia, emergeva questo discorso sull'attitudine della società a considerare la disabilità come qualcosa di «trasmissibile».

I due avevano in progetto di aprire un bazar in cui esporre oggetti e manufatti fatti da persone con disabilità, ma al tempo del nostro incontro non erano riusciti ancora ad avere l'autorizzazione da parte del governo e a trovare un posto in cui farlo. Durante la nostra conversazione sottolineavano quanto fosse difficile per le persone disabili affittare una casa o una camera d'albergo:

Lake: «Ci sono molti problemi che le persone disabili esperiscono per esempio una persona disabile non può prenotare un letto in hotel e i proprietari di casa non permettono alle persone disabili di affittare una casa. Queste sono esperienze comuni per le persone disabili qui. Ai padroni di casa non piace l'idea che una persona disabile dorma nel suo letto e in secondo luogo anche perché spesso le persone disabili hanno un comportamento aggressivo. Perché sono così? Perché visto che non vedono una buona attitudine della società verso di loro, diventano aggressivi. C'era una donna, per esempio, che ha rifiutato di affittare la casa ai disabili perché se l'avesse fatto poi i vicini avrebbero cominciato a fare pettegolezzi «Ah ha affittato la casa ad un disabile». E molti hotel rifiutano di dare le camere a quelli come noi, questo è quello di cui parlavamo la scorsa notte con John, che negli hotel il proprietario ha detto a una persona disabile che tutti i letti erano prenotati, mentre non lo erano. C'è l'idea che se un disabile sta nella stanza, il suo sporco e la sua malattia restano nel letto e quando qualcun altro la prossima volta ci dorme, lui o lei avranno la stessa disabilità». (Intervista con Danait e Lake del 10/11/2014; quaderno n. 1, pp. 57-58)

Nelle parole riportate, mancano dei riferimenti specifici all'hotel, ad esempio, o a chi fosse la persona disabile nel particolare; tutto ciò suggerisce l'idea che si tratti di un *rumours* o di una narrazione condivisa e stereotipata tramite la quale vengono espresse alcune delle difficoltà che le persone disabili esperiscono a Mekelle. Questi tipi di narrazioni ricorrenti riguardano in particolare tre aspetti della disabilità nel contesto esaminato, aspetti che verranno approfonditi in diversi momenti della restituzione etnografica: la difficoltà di prender parte alla vita sociale per via dell'idea di trasmissibilità della disabilità; l'idea della vergogna associata allo stato di disabilità personale o dei propri figli, che si lega alle categorie di colpa, punizione o contatto con le forze sovrannaturali; la pratica dell'occultamento⁴¹.

Continuando nell'analisi delle spiegazioni eziologiche della disabilità, dal punto di vista degli operatori tradizionali, un incontro con un *aleka*⁴² presso la *maichelot* di *Kidane Mahrat* (Santa Maria) al centro di Mekelle, è molto indicativo. In questo caso viene approfondita la tematica della disabilità infantile legata alla "colpa" dei genitori.

La disabilità, in base alle parole dell'uomo, è causata da *evil spirit* che vengono trasmessi dai genitori ai figli tramite il sangue, soprattutto al primo figlio. Secondo le rappresentazioni del corpo della medicina tradizionale, la semantica del sangue è molto importante (cfr. Balestrini, 2011); il sangue è il veicolo che gli *evil spirit* utilizzano per muoversi nel corpo della persona attaccata tanto che le pratiche terapeutiche tradizionali atte alla liberazione dal demone, sono finalizzate alla fuoriuscita del sangue sporco e la presenza di una possessione lascia traccia nel sangue.

L'*aleka* sostiene che con il parto i genitori, ma soprattutto le mamme, trasmettono l'*evil spirit* al bambino, liberandosi dall'attacco, ma lasciando il marchio sul corpo del figlio sotto forma di una qualche menomazione o disfunzione fisica:

Aleka: "I genitori adorano qualche spirito, tipo gli *zar*, e li adorano con vestiti, caffè o sgozzando una capra o un pollo. In questi casi gli *evil spirit*⁴³ entrano in contatto con i genitori che li hanno adorati e si mischiano con il loro sangue. Così quando un bambino nasce da questi genitori, l'*evil spirit* regna nel bambino. Nella scienza è chiamata *polio*, vero? Ma non è polio è il risultato dell'adorazione di spiriti. (Intervista ad un *aleka* del 9/5/15; quaderno n. 6, pp. 11-12)

⁴¹ L'occultamento è un tema molto controverso. Ho dedicato a questo aspetto un paragrafo dell'ultimo capitolo.

⁴² Gli *aleka* sono figure della chiesa ortodossa.

⁴³ L'*aleka* utilizza il termine generico per definire gli agenti soprannaturali. Mi spiega, poi, che esistono gli *zar*, i *wkabe*, i *ta'ot* che sono i *buda*.

L'aleka intervistato, nonostante io avessi chiarito chi ero, è convinto che io studi “scienza” e in tutta l'intervista ripete che sa che nella scienza certe cose sono chiamate in una maniera, è il caso della *polio*, ma che la realtà è un'altra. Si dimostra molto consapevole che, in questo incontro, si stanno scontrando degli orizzonti culturali molto diversi: il suo ed il mio, e non perde occasione per ribadire questa consapevolezza:

Aleka: “Lei⁴⁴ crede nella scienza, giusto? Per esempio se capita che qualcuno si paralizza, lei crede che lo devono portare all'*health center*. Perché lei studia scienza e visto che ha studiato scienza, lei proporrebbe di andare all'*health center*, ma in realtà la probabilità di miglioramento all'*health center* è del 25% 45%, ma alla *tsebel*⁴⁵ è del 100%” (*ibidem*, p. 5).

Mi è sempre piaciuto il fatto che con gli operatori si producessero dei dialoghi che, a mio avviso, erano una sorta di “studio” reciproco e di confronto. La mia posizione di ricercatrice veniva percepita come “professionale” e mi metteva al pari dei guaritori che sono i “professionisti” della medicina “tradizionale”. Le interviste si sono sempre svolte come un confronto tra specialisti.

Quando l'aleka dice che la *polio*, utilizzando una nosologia biomedica che sa essere il mio *background* culturale, è un *evil spirit*, colpisce molto la mia attenzione. Innanzitutto perché molte persone intervistate sono rimaste disabili a causa di questa malattia, in secondo luogo perché volevo capire se la “*polio*” fosse considerata essa stessa un *evil spirit* o se essa fosse la conseguenza di un attacco sovranaturale. La questione era stata accennata anche dal *debterà* H. durante una delle nostre interviste ed io, come in ogni ricerca, cercavo di seguire gli indizi per ricostruire i fatti:

Debterà H.:« Alcune persone nascono naturalmente col demone dentro, quello che in inglese si chiama *polio*. E c'è anche un'altra malattia chiamata *nifyio* che causa disabilità, cecità e distrugge altre bellezze» (intervista con il guaritore H. del 27/3/15; quaderno n. 2, p.56)

⁴⁴ “Lei” sono io, visto che in questa intervista è l'interprete a mediare nella traduzione.

⁴⁵ Acqua santa

Dalle parole degli informatori non sono riuscita a ricostruire se c'è un confine netto tra la *polio* come demone esso stesso, o come conseguenza dell'attacco; la mia ansia classificatoria è stata più spesso "smontata" dai discorsi dei guaritori tradizionali in cui ad alcune patologie vengono associate nosologie e sintomatologie molto variegata (Cfr. Bruni, 2010) e in cui spesso, da un'intervista e all'altra, gli stessi guaritori si contraddicono. Per loro infatti ciò che conta è proprio l'asse eziologico che determina anche l'azione terapeutica. In ogni caso non si agisce sulla *polio* in sé, ma sul demone che per alcuni è esso stesso la *polio*, per altri è la causa.

Ciò che emerge con certezza è che nelle rappresentazioni degli operatori di medicina tradizionale, gli *evil spirit*, possono causare disabilità. Tra questi il *nifyio* che causa disabilità e distrugge altre bellezze (vedi intervista con il guaritore H. sopra citata). Una categoria "tradizionale" che torna frequentemente nei discorsi, quando si parla di disabilità, è proprio quella del *Nifyio*. Per quanto ogni operatore ne abbia dato una descrizione diversa (che riporterò in una tabella più avanti) i tratti generali che se ne possono delineare è che si tratta di uno spirito che causa una malattia dei bambini che si manifesta con febbre, tosse ed altri sintomi. In un articolo pubblicato su *The Lancet* del 1982 Gebreab Barnabas, ex direttore del *Tigray Health Boureau* con il quale la missione di ricerca ha avuto un rapporto costante, scrive che *nefyio* è la categoria nosologica tradizionale con la quale molte mamme, intervistate durante la sua ricerca, si riferivano al morbillo.

Durante le mie interviste, i guaritori e alcune persone disabili, hanno fatto riferimento ad esso non come ad una disabilità, ma come una delle cause più comuni di disabilità, se non viene gestito nella maniera giusta. Il trattamento, che viene indicato dai vari informatori, è lo stesso che Gebreab Barnabas descrive: una gestione domestica che consiste nell'offerta di alcuni beni allo spirito: la cerimonia del caffè⁴⁶, l'*ambaba* (pop corn), caramelle; per le forme più acute, e soprattutto quando la famiglia può permetterselo, anche l'offerta di un animale sgozzato: una capra o un pollo. Assomiglia molto alle pratiche che si svolgono

⁴⁶ La cerimonia del caffè o *bunna* (caffè, in lingua locale) *ceremony* è un rituale di aggregazione molto diffuso e molto complesso. I chicchi verdi di caffè vengono tostati al momento ed il fumo che ne esce, viene indirizzato ai partecipanti che con un gesto delle mani lo attirano a sé, per apprezzarne il profumo ed esserne benedetti. I chicchi vengono poi pestati per ottenerne la polvere. Per fare il caffè viene usato un fornello con un braciere e la *jebena*, un'anfora di argilla. Vengono serviti pop corn zuccherati, frutta, caramelle ed *ambasha* (il pane delle feste). La cerimonia si conclude solo al terzo caffè, chiamato *baraka* (da benedizione) E' un gesto di educazione dire "*turum bunna*", che significa caffè buono, all'assaggio del primo.

per gli *zar*, in particolare lo *zar qolle*, spirito di famiglia che attacca soprattutto le donne. Per dovere etnografico devo, però, sottolineare che quest'ultima considerazione è del tutto personale; nessuno degli informatori intervistati, infatti, mi ha detto che il *nifyio* sia uno *zar* o sia a tali culti correlato. L'*aleka* incontrato alla *maichelot*, così me lo descrive:

Aleka: “La polio e il *nefyio* non sono la stessa cosa, ma possono essere collegate. E' un lavoro degli *evil spirit*. Quando un bambino è attaccato da *nifyio*, i genitori offrono caramelle, pop corn e altre cose vengono preparate. Questo è un servizio all'*evil spirit*, è cibo per lui. Di fronte al bambino malato preparano tutto quello che lo spirito vuole, tutti i tipi di regalo. Adesso non penso che ci sia più questa cosa, c'era in passato quando noi eravamo bambini” (intervista *aleka maichelot* del 9/5/15; quaderno n. 6, pp. 17-18).

Per il prete della St. Michael Church, se il *nifyio* viene nutrito e trattato nella giusta maniera, non lascia alcun segno sul bambino:

Prete: “Il *nifyio* è prevalente tra i bambini, la gente dice “*Nefyio teshelimu*”⁴⁷. E' una tosse un po' differente, ma regna tra i bambini, non si manifesta tra gli adulti. Vengono preparate delle cerimonie con caramelle, caffè, pop corn, piante. Vengono preparate per loro e si pregano fino a che non vanno via. [...] Se sono placati, non portano alla paralisi, non girano gli occhi o non ti fanno sordo. Molta gente è rimasta cieca per il *nifyio*. Se non li plachi ti possono far diventare disabile!” (Intervista con il prete delle St. Michael Church del 29/5/15; quaderno n. 6, p. 83)

Sia l'*aleka* che il prete della St. Michael Church sostengono che il *nifyio* ormai sia quasi sparito, perché adesso “il trattamento per il *nefyio* viene dispensato quindi adesso non esistono quasi più, ma “tradizionalmente” esistono” (*ibidem*).

⁴⁷ La traduzione libera che mi è stata indicata dagli interpreti con cui ho lavorato, è “attaccato da *nefyio*”, ma mi è stato indicato che l'espressione, letteralmente, significa che al bambino è stato dato un *nefyio* come “regalo”.

	Definizione di <i>Nefyio</i>	Descrizione sintomi	Effetti del <i>nefyio</i>	Cura
Debterà H.	Malattia		Causa disabilità, cecità e distrugge altre bellezze	cerimonia del caffè, pop corn, regali
Aleka Maichellot	Lavoro degli <i>evil spirit</i>			offerta di caramelle, pop corn, e regali che lo spirito chiede
Prete St. Michael Church	<i>Evil spirit</i>	febbre, tosse	Se non accontentati provocano paralisi, fanno girare gli occhi, fanno diventare sordi	offerta di caramelle, caffè, pop corn, piante e preghiere agli spiriti
Rahel (donna disabile)	Sono i fratelli invisibili che possiedono i bambini	febbre alta	A lei ha lasciato la disabilità sul corpo perché lo hanno fatto arrabbiare con un'iniezione.	Offerta di cibo, caffè, caramelle e pop corn, arance

Tutti gli operatori tradizionali intervistati sono concordi nel dire che mentre questi spiriti, se placati, non arrecano grandi danni, altri tipi di *evil spirit* sono di gran lunga più aggressivi. Essi possono causare la paralisi ma anche l'*Ayne tela*, letteralmente ombra dell'occhio (Cfr. Pili, 2009), che di certo non trova riscontro nelle categorie occidentali di tipologie di disabilità e che corrisponde ad una svogliatezza patologica, ad una perdita di controllo sugli atteggiamenti che si manifesta con lo sperperare denaro al gioco oppure in alcool o nel diventare litigiosi. Anche la «malattia che fa cadere» *Zewdek Beshita*, riconducibile alla nosologia biomedica dell'epilessia, ma sempre opera di un attacco di origine sovrannaturale, viene considerata una disabilità o si dice possa causare una disabilità permanente.

Su tale aspetto vi è una convergenza tra la visione «tradizionale» e quella governativa di impronta biomedica: infatti nel *community based rehabilitation program*, programma

destinato esclusivamente alla gestione della disabilità nelle aree rurali, l'epilessia è uno dei nuclei tematici e viene trattata, nonostante sia una «malattia», come disabilità poiché permanente o poiché viene annoverata tra le principali cause di menomazioni e malfunzionamenti corporei.

Concludo questo paragrafo proponendo un'altra parte dell'intervista con l'*aleka* della *maichelot*, che riassume bene i due aspetti della disabilità fin qui trattati: quello religioso e quello “tradizionale”: “una⁴⁸ è causata dalle nostre colpe, un'altra è data da Dio per metterci alla prova” (intervista *aleka maichelot* del 9/5/15; quaderno n. 6, p. 27).

2.1 Modelli Esplicativi delle persone con disabilità

Se nella trattazione ho preferito occuparmi prima del materiale raccolto tramite le interviste con gli operatori tradizionali e religiosi e poi focalizzarmi sui Modelli Esplicativi delle persone disabili sul campo, la ricerca, ha seguito il movimento inverso. E' proprio da alcune significazioni dell'esperienza della disabilità, elaborate dalle persone disabili intorno alla causa e al senso della loro condizione corporea, che si è sviluppata l'idea di approfondirle con gli operatori. Nella tesi ho ritenuto necessario mettere prima la parte relativa ai discorsi con gli esponenti della chiesa e i professionisti della medicina “tradizionale”, perché essa fornisce gli elementi per leggere le testimonianze delle persone disabili. Si fa riferimento, infatti, a categorie “tradizionali” che andavano prima spiegate. Proporrò qui di seguito le storie solo di alcune persone disabili incontrate sul campo, che fanno riferimento ad eziologie sovranaturali per la loro condizione corporea e che mi hanno motivato nell'indagine di tale aspetto con gli operatori.

Eziologie di questo tipo, sono un tema molto ricorrente. In questa sede offrirò soltanto degli esempi, tramite la presentazione delle interviste fatte con gli informatori.

Aklilu è uno dei primi informatori che ho conosciuto sul campo; la data del nostro primo incontro risale, infatti, al novembre del 2014 ed io ero arrivata a Mekelle solo da un mese. Ancora non avevo trovato una sistemazione permanente e vivevo in una pensione nel centro della città.

⁴⁸ Si riferisce alla disabilità

Il nostro incontro è stato casuale: Aklilu, infatti, girava spesso nella strada adiacente alla mia pensione su una sedia a rotelle e mi capitava più volte di imbartermi in lui mentre tornavo o quando uscivo dalla *Daero pension*. Tra un saluto e l'altro e conversazioni svolte tra il mio goffo tigrino e il suo inglese di base, abbiamo iniziato a conoscerci. Dopo alcuni giorni mi sono fatta coraggio e gli ho spiegato che stavo facendo una ricerca sulla disabilità e che mi sarebbe piaciuto sapere la sua storia di vita. Con le persone incontrate per caso, e non tramite associazioni o presso gli istituti biomedici, avevo sempre il timore di risultare offensiva. L'idea che pensassero che l'unica cosa che avevo notato di loro, fosse la loro disabilità, mi preoccupava e mi imbarazzava. Cercavo, infatti, di non menzionare subito quella parola, ma di descrivere la mia attività come una più ampia ricerca sulla salute. Con Aklilu avevo trovato il coraggio di andare dritta al nocciolo della questione e lui non sembrava affatto turbato o offeso.

Aklilu sembrava paralizzato alle gambe, non avendo una formazione in medicina, non sono mai riuscita a capire se si trattasse di una lesione del midollo spinale o, se l'impossibilità a muovere le gambe, fosse stato il risultato di una dislocazione degli arti e poi di un indebolimento del tessuto muscolare dato da lunghi anni di inattività.

Dopo aver concordato un appuntamento per discutere più a fondo della sua storia, ho deciso di andare insieme ad un interprete; mi ero resa conto che in tigrino Aklilu avrebbe avuto più facilità nell'espormi la sua esperienza di vita ed io avrei capito meglio. Aklilu ci ha invitato ad accomodarci in una *siwa*⁴⁹ house ed abbiamo iniziato l'intervista.

Aklilu viveva in una baracca in metallo vicino al mercato centrale *Kedama Iwohiane*, per questo lo vedevo sempre in quella zona. Era venuto a Mekelle parecchi anni fa per continuare gli studi; nel suo villaggio, infatti, la mancanza di strade asfaltate rendeva difficile per lui il raggiungimento degli edifici scolastici esistenti. Una volta arrivato in città, grazie ad incontri fortuiti con alcuni stranieri di associazioni caritatevoli era riuscito ad avere la sedia a rotella che gli ha facilitato lo svolgimento delle attività quotidiane.

Tramite la *woreda* aveva seguito un training per i *cobblestone* (ciottoli simili a grandi sampietrini); un lavoro molto diffuso tra gli uomini con disabilità motoria poiché richiede uno sforzo principalmente manuale; poi aveva fatto lo *shu shiner*⁵⁰ e adesso viveva di espedienti e stava cercando di mettere su un piccolo negozio di profumi.

⁴⁹ La *siwa* è una birra locale ottenuta dalla fermentazione di alcune radici e foglie in acqua. Solitamente sono le donne ad adibire delle *siwa house* nelle case private per avere un'entrata economica. Le *siwa house* vengono segnalate all'esterno con un bastone al quale è appeso un fiocco rosso o una *gerican* rossa.

⁵⁰ Il lustra scarpe. E' un mestiere molto diffuso. Alcuni lo esercitano all'interno di strutture in lamiera dove ci sono delle panchine o delle sedie per i clienti, che sorgono agli angoli delle strade; molti bambini lo

Aklilu da bambino era sano e forte, senza alcun disturbo fin quando un giorno all'improvviso ha cominciato a non poter camminare:

Io: «Qual è stata la causa della tua condizione fisica?»

Aklilu: « E' stata una causa tradizionale chiamata *shigri* o *amisi*. La gente versa qualcosa da qualche parte dove la persona che deve essere attaccata ci cammina sopra»

Io: « Che significa tradizionale?»

Aklilu: « La mia famiglia e la gente del villaggio sa che la mia malattia è stata causata da una medicina tradizionale. Sono diventato così quando avevo 4 anni . La gente versa una medicina che fa ammalare in un posto dove la persona attaccata cammina»

Io: «Perché viene usata questa cosa?»

Aklilu:« Erano invidiosi della mia famiglia. I miei genitori erano mercanti ed eravamo ricchi nel villaggio. Mi dissero che è successo così: hanno gettato la medicina nel posto del mercato dei miei genitori e io ci sono passato sopra. Dopo di ciò il mio corpo si è gonfiato e dal momento che a quel tempo nel 1981 non c'erano ospedali lì intorno, sono stato inciso » (intervista con Aklilu del 7/11/2014; quaderno n. 1, p.8-9)

L'informatore, parla, dunque di un'incisione, ma all'inizio non avevo capito a cosa si stesse riferendo, perciò ho cercato di approfondire con altre domande:

Io: «E' la tua famiglia che ha fatto l'incisione o sei stato da operatori tradizionali?»

Aklilu: « La mia famiglia l'ha fatto chiamando un guaritore tradizionale che stava vicino al villaggio. Non c'erano ospedali vicino. Io respiravo con grande difficoltà e il mio corpo era tutto gonfio, non c'era altra scelta. Mi hanno fatto l'incisione per far venire fuori il sangue» (*ibidem*, p. 8)

A questo punto finalmente ho capito cosa intendesse per “incisione” : si stava riferendo al *maghuma*, una pratica tradizionale che consiste in un'incisione e poi nella suzione del sangue tramite un corno. E' una pratica utilizzata molto dai *woggesha* o aggiustaossa. Solitamente viene fatto sulla schiena, o almeno è lì il posto del corpo che mi hanno

fanno in maniera itinerante portando l'occorrente per la pulizia e la lucidatura delle scarpe, con sé.

indicato le due aggiustaossa incontrate sul campo e dove ho visto le cicatrici di alcune persone.

Ho continuato l'intervista chiedendogli cosa fosse successo dopo l'incisione e cercando di capire quali itinerari terapeutici avesse intrapreso:

Io: «Dopo l'incisione è andata meglio?»

Aklilu: «Sì! Fino ad allora mia madre pensava che stessi morendo! Respiravo a fatica e il mio corpo si era gonfiato come se stesse per esplodere, ma dopo l'incisione alla fine sono sopravvissuto»

Io: «Dopo questo trattamento, la tua famiglia ti ha portato da qualche altra parte? Altri guaritori o ospedali?»

Aklilu: «Solo dopo tanti anni nel 1992 quando sono cresciuto c'era un progetto e sono andato lì e mi hanno raddrizzato la gamba e a quel tempo riuscivo a camminare con le stampelle».

Io: «E all'inizio come mai non avete provato ad andare da qualche parte?»

Aklilu: «C'era la guerra intorno ed era difficile muoversi tanto che la gente stava a casa di giorno e usciva per andare al mercato la notte; quindi era difficile andare alla *tsebel*⁵¹, ma dicono che la *tsebel* cura. Perciò a quel tempo non ho mai avuto l'idea di andare alla *tsebel* perché c'era la guerra. Anche adesso c'è un uomo chiamato Aba Gyirma⁵², potrei andare da lui»

Io: «Per quanto tempo è durata la guerra?»

Aklilu: «Ma, è finita presto. Abbiamo vissuto in quel modo per sei mesi o un anno»

Io: «Conosci delle persone con il tuo stesso problema fisico che sono guarite dopo la *Tsebel*?»

Aklilu: «Se ci vai il prima possibile, se la tua disabilità è una cosa nuova, puoi guarire ma la gente deve andare prima che il loro corpo si faccia rigido, quando è così tardi è difficile tornare sano». (*ibidem*, pp. 12-13)

⁵¹ Con *tsebel* si intende acqua benedetta, sia quella delle *maichelot* sia il fango intorno è considerato benedetto e terapeutico.

⁵² Aba Gyirma è un guaritore di Addis Abeba le cui guarigioni ed esorcismi sono famosissimi e si trovano dei video anche su internet.

Secondo Aklilu la sua condizione è diventata permanente perché, data la guerra, i suoi genitori non avevano potuto portarlo né in ospedale né alle fonti di acqua santa; ma che se si fosse agito tempestivamente probabilmente non sarebbe rimasto disabile.

Aklilu non ha mai saputo quale fosse la diagnosi biomedica della sua condizione e negli ultimi anni, considerando ormai la sua condizione corporea come permanente, non si era più rivolto a nessun istituto biomedico o ad altre risorse terapeutiche. Si era limitato a chiedere la sedia a rotelle che gli permetteva di essere indipendente negli spostamenti. Purtroppo nei mesi seguenti, diventerà sempre più difficile continuare la conoscenza con lui; più volte l'ho incontrato per strada completamente ubriaco ed ho iniziato a ricevere sue telefonate anche a tarda notte. Un po' spaventata, ho evitato di incontrarlo troppo spesso e l'ho fatto sempre in compagnia di uno degli interpreti.

Un altro informatore, Bereket⁵³, presentatomi da uno degli interpreti, afferma di aver acquisito la sua disabilità a causa di un attacco sovranaturale. Ha le gambe molto esili e non le muove, ha una sedia a rotelle di quelle che si muovono con le braccia attraverso un congegno simile ad una bicicletta.

Riporto qui di seguito la parte dell'intervista in cui mi ha spiegato la modalità di acquisizione della sua condizione corporea:

Io: «Come hai acquisito la tua disabilità?»

Bereket.: «Ero un pastore quando vivevo al villaggio e mi sono ammalato nel bosco.

Io: «E cosa ti è successo?»

Bereket: «E' stata una possessione, si trova nei boschi. E' come un forte vento che ti schiaffeggia».

Io: «E' accaduto all'improvviso?»

Bereket: «Sì! Sono andato all'ospedale ma questa (toccandosi la gamba) è rimasta paralizzata. All'inizio mi hanno portato alla *maichelot*, sai a quel tempo non c'era molti servizi medici; poi ho ricevuto il *maghuma* ed è stato di supporto per me. Poi all'ospedale mi hanno iniettato e mi sono paralizzato»(Intervista con Bereket del 13/11/2014; quaderno n.3, pp.9-10)

⁵³ Parlerò di questo informatore anche nel capitolo riguardante le associazioni.

Secondo Bereket, il trattamento iniettivo, che in base ai discorsi degli operatori tradizionali, non è consigliabile quando una malattia è di origine sovrannaturale (Cfr. Bruni, 2010; De Silva, 2014), è stata la causa della sua disabilità permanente.

L'ultima intervista che riporto in questa sede è quella con Rahel, una delle mie principali informatrici nonché amica⁵⁴. Lavora come segretaria presso la *Association of Women with Disability and Development*; è lì che la conosco per la prima volta. Questa è l'unica intervista formale, cioè registrata e con la presenza di un interprete, fatta con lei. Per tutta la permanenza sul campo, intrattengo con lei un rapporto costante e molto più personale e molte informazioni importanti escono fuori da nostre conversazioni informali.

Presso gli istituti biomedici le hanno detto che ha avuto la poliomielite da piccola: ha la gamba sinistra molto più esile e più corta dell'altra. Rahel dice, però, che non si è trovata d'accordo con il parere espresso dai medici:

Rahel: « Quando sono andata in Tikur Anbesa⁵⁵, mi hanno chiesto com'era cominciata ed io ho detto loro che era cominciata quando avevo due anni. Loro mi hanno esaminato per un po' e detto che era polio. Ma non è polio, se qualcuno è colpito da polio la sua parte del corpo diventa paralizzata e fredda. La mia invece non è paralizzata, ha vita e se io mi ingrasso anche la mia gamba prende peso e se lo perdo, lo stesso fa la mia gamba e la temperatura è la stessa della mia gamba normale, l'unica differenza è che questa è più corta di tre centimetri rispetto a quella normale. [...] Quindi la mia non è polio. Se qualcuno ha la polio la sua gamba muore e diventa senza vita, ma la mia gamba ha vita: se prendo peso, ingrassa e la scarpa diventa stretta» (intervista con Rahel del 6/5/15; quaderno n. 4, p. 71)

Le ho chiesto allora, quale fosse stata la causa secondo lei:

Rahel: «Mia madre mi ha detto che al tempo che io ho acquisito questo problema, c'era un' epidemia di una malattia chiamata *nifyio*. Le vaccinazioni non erano molto diffuse a quel tempo anche se io credo di aver fatto qualcosa tipo una vaccinazione. Independentemente da questo comunque, visto che c'erano tanti bambini infettati da questa epidemia nel mio vicinato, mi sono infettata anch'io. Quando un bambino prende questa malattia, i genitori preparano per lui il caffè, i pop corn, le arance...Mia madre lo fece per me, però visto che avevo una grave febbre mia madre si è detta «allora la malattia di mia figlia deve essere una cosa

⁵⁴A lei è dedicato uno specifico paragrafo nel capitolo IV

⁵⁵E' il nome di un ospedale di Mekelle.

diversa dal *nifyio* e mi ha portato immediatamente in ospedale. Quando ancora avevo la febbre altissima i dottori mi hanno iniettato con un'iniezione e in quel momento i miei muscoli si sono contratti. Mia madre mi ha detto «A questa malattia (*Nifyio*) non piacciono le iniezioni. Quindi io ho acquisito questa disabilità non per via della polio, ma perché il *nifyio* si è arrabbiato». Quando poi ci ho pensato da sola, in effetti se qualcuno viene iniettato mentre ha la febbre alta, loro si spaventano e i muscoli si contraggono» (*ibidem*, p. 72)

Le ho chiesto come mai i *nefyio* si “arrabbiano” che era un’espressione che mi era piaciuta molto:

Rahel: "Eh sì, loro sono i nostri fratelli che non possiamo vedere! Devi fare delle cose che li fanno felici, non devono arrabbiarsi! Se si arrabbiano fanno del male agli altri, come hanno fatto alla mia gamba, ma molto più spesso li fanno diventare sordi o ciechi. Molto più spesso attaccano gli occhi o le orecchie. perciò se si arrabbiano, ti lasciano un danno sul corpo". (*ibidem*, p. 72).

Secondo Rahel, perciò, la causa della sua disabilità permanente, non è stata la polio, come le hanno detto i dottori, ma la rabbia del *nefyio*.

Quelle che ho riportato, sono soltanto testimonianze esemplificative di Modelli Esplicativi che ho frequentemente ritrovato sul campo.

Se è vero che i Modelli Esplicativi delle persone con disabilità intervistati, riconducono ad eziologie di tipo sovranaturale, non è altrettanto vero che le persone intervistate non si siano rivolte anche ad istituzioni biomediche durante i loro *health seeking behaviour*. In tutte e tre le storie, molto diverse tra loro, c'è un altro elemento comune, oltre alle cause sovranaturali della disabilità. Viene riferito che al momento dell'acquisizione della disabilità, i servizi di tipo biomedico erano carenti o impossibili da raggiungere per vari motivi: la guerra, la vita nel villaggio, la carenza di vaccinazioni.

Ad Aklilu, nel corso della vita, non viene mai fornita una spiegazione in termini biomedici della sua condizione. Spiegazione che, come sostiene Benedicte Ingstad:

“Potrebbe neutralizzare i Modelli Esplicativi negativi originati nel settore folk del sistema medico e dare alle persone un modello esplicativo alternativo e neutrale da presentare a se stessi e agli altri” (Ingstad, 1995: 255)

Bereket e Rahel, inoltre, hanno formulato un'idea di inefficacia riguardo al trattamento biomedico che, nel loro caso, è stato descritto addirittura come lesivo.

Ciò è un elemento molto importante da tener presente per spiegare, cosa che farò nell'ultimo paragrafo, come alcuni assunti del metadiscorso sulle "attitudini" e le "credenze" della società, non hanno un fondamento totalmente reale.

3. Risorse terapeutico-riabilitative tradizionali: maichelot e woggesha

La quasi totalità delle persone disabili intervistate hanno sostenuto di essersi rivolte, almeno una volta, alle fonti di acqua santa le *mai chelot* (da *mai* acqua e *chelot* preghiera) in cerca di una grazia o di un miglioramento nelle condizioni di salute. Ad esse, infatti, viene riconosciuto un forte potere terapeutico e preventivo-protettivo, come spiega Schirripa:

«L'idea che sottende l'uso terapeutico delle fonti è che tutto ciò che accade nel mondo viene da Dio, e solo lui ha la potestà di cambiare il corso degli eventi. Anche le malattie e le disgrazie vengono da Dio» (Schirripa, 2015: pp. 66-67)

Solitamente è l'apparizione in sogno di un angelo o di un santo a designare la fonte che diventerà *mai chelot* e passerà sotto la gestione diretta della chiesa ortodossa, tanto che sono gli *aleka* e i preti della chiesa ad accompagnare i fedeli negli esorcismi che avvengono alle *maichelot*⁵⁶. Per accedere alle fonti, di solito, ci sono veri e propri iter da seguire: occorre ad esempio lavarsi per non portare lo «sporco» e non contaminare la

⁵⁶ Per un quadro esaustivo e completo sulle *maichelot* si consiglia la consultazione di due tesi di laurea non ancora pubblicate, quella di Serena Angeli focalizzata sul valore terapeutico delle fonti e quello di Federica Roglia sulle *maichelot* ad Axsum.

purezza di quell'acqua prima di poter accedere nello spazio della *mai chelot* vera e propria⁵⁷.

Ad essere utilizzata non è solamente l'acqua ma anche la terra⁵⁸ raccolta intorno alla fonte.

L'*aleka* incontrato presso la *mai chelot* sostiene che gli *evil spirit* e i *debterà* possono rendere paralizzate le persone e che mentre i trattamenti biomedici quali iniezioni e pillole sono «cibo» per gli spiriti e cioè li rendono più forti. L'acqua della *mai chelot* e gli spiriti positivi della chiesa «bruciano»⁵⁹ tali agenti, li costringono a confessare e li combattono. (Intervista del 9/5/2015 con un *aleka* presso la *maichelot Kidane Mahrat*).

Una mia informatrice, la manager dell'associazione delle donne disabili mi spiega il perché del potere delle *mai chelot* secondo il suo punto di vista:

Hana: "Per connettermi alle spiegazioni scientifiche, sai cosa si dice? Che se credi fortemente in una cosa, questa funziona, è la fede a determinare l'efficacia delle *mai chelot* [...] C'è un giorno all'anno in cui tutte le acque diventano sante è nel primo giorno del tredicesimo mese che dura solo sette giorni e nel calendario occidentale cade tra agosto e settembre. Tutti si lavano e sai che vuol dire quando tutti credono che quella cosa è santa? Diventa santa» (Intervista in inglese con Hana del 23/03/2015)

Tale discorso si connette ad un tema ampiamente dibattuto negli studi antropologi, in particolare in antropologia medica, ed inaugurato da Lévi-Strauss sulla nozione di efficacia ed efficacia simbolica⁶⁰; tematica della quale, la mia informatrice che ha studiato antropologia in un'università locale, sembra al corrente.

⁵⁷ In una visita presso la *maichelot* di *Debrì*, un villaggio che sorge ad alcuni chilometri da Mekelle; mi è stato chiesto di sottopormi a tale procedura, prima di accedere alla *maichelot* vera e propria.

⁵⁸ Durante una conversazione con Federica Roglia è emerso che con il termine *tsebel* le persone si riferiscono indistintamente all'acqua e alla terra presa dalla *maichelot*. L'*aleka* che io ho intervistato ha detto che il nome del fango è *emnet*.

⁵⁹ Nelle frequenti visite presso le *maichelot* mi è capitato di sentire urlare le persone che si stavano lavando nelle fonti. Ho chiesto agli interpreti che erano con me cosa stessero dicendo e la maggior parte delle volte oltre alla confessione del nome di chi, o cosa, ha attaccato la persona, veniva ripetuta la parola «brucio».

⁶⁰ Cfr. Levi Strauss, 1996 [1958], *L'efficacia simbolica*, in *Antropologia strutturale*, il Saggiatore, Milano, pp. 210-229; Bibeau G., 1994 [1983], *L'attivazione dei meccanismi endogeni di guarigione nei trattamenti rituali degli Angbandi*, in Lanternari V. – Ciminelli M. L. (curatori), 1994, *Medicina, Magia, Religione, Valori*, vol. II, Liguori, Napoli, pp. 131-158; Seppilli T., 2004, *La questione dell'efficacia delle terapie sacrali e lo stato della ricerca nelle scienze umane. Dialogo a cura di Pino Schirripa*, in *Religioni e*

Hana continua:

«E adesso vengo al punto e cioè come le *mai chelot* si connettono alla disabilità. Come viene una disabilità? Dalla nascita o dopo. Quando qualcuno nasce con una disabilità gli altri pensano ad una maledizione, forse degli antenati o a una punizione di Dio, una punizione dei genitori, anche se io credo che sia il bambino ad essere punito, non i genitori, ma questo è come la cultura pensa. E quindi cosa si fa? *mai chelot*! Si porta subito il bambino alla *mai chelot*: è più economico e cura gli *evil spirit*. E' vero che cura la stabilità delle persone, la stabilità mentale delle persone. Se credi che sei curata, vieni curata. Per quanto riguarda le disabilità fisiche si dice dove lo porto? All'ospedale? Dove? Nel dubbio intanto lo portano alla *mai chelot*» (Intervista in inglese con Hana del 23/03/2015)

Un'altra risorsa terapeutica «tradizionale» frequentemente nominata dalle persone intervistate è quella dei *woggesha*, in ahmarico, o *bonesetter*. Mi sono recata presso i terapeuti che mi erano stati indicati dalle persone disabili intervistate: due donne anziane, una che vive in un'area suburbana di Mekelle facilmente raggiungibile con il trasporto pubblico anche se non centrale, un'altra ad Aragura un villaggio situato ad alcuni chilometri da Mekelle servito da pochissimi mezzi. L'interprete ed io siamo restati circa quattro ore ad aspettare il pullman per il ritorno. La mamma di una ragazza mi aveva indicato questa aggiustaossa, poiché ci aveva portato la figlia qualche anno prima per un problema alla schiena. Questa ragazza oltre ad essere sorda fin da piccola, ha problemi alla schiena, ha ancora un piccolo gonfiore e mi mostra le cicatrici del trattamento ricevuto.

Entrambe le aggiustaossa hanno acquisito le proprie competenze in ambito domestico e per via ereditaria:

«Avevo otto anni a quel tempo. Mio padre era un leader della *woreda* e aveva questo grande libro. Quando mio padre è arrivato a casa tutti i miei fratelli e sorelle, quelli più grandi e quelli più piccoli, sono scappati nel cortile perché avevano paura di lui. Io invece sono corsa da lui per salutarlo baciandolo. Lui mi ha preso e mi ha fatto sedere sulle sue gambe e ha letto quel libro poggiandolo sulla mia testa, quindi è stato impresso nella mia mente. Più tardi mi sono sposata e ho partorito e una volta, nostro figlio si è ammalato ed io ho detto a mio marito che conoscevo la medicina per quella malattia ma che non trovavo quelle foglie lì intorno. Dopo qualche tempo mi sono ammalata io e sono andata alla *maichelot* e lì ho trovato la foglia e l'ho presa e il mio bambino è guarito usandola. Gli altri hanno detto «ma come è guarito il figlio di

Società, vol.48, 2004, pp.75-85. Sulla questione dell'efficacia, il 7 febbraio del 2014, alla Sapienza, si è tenuta un'interessante giornata di studi dal titolo: *Il Rito e la Cura. L'efficacia terapeutica nelle medicine tradizionali, nella psicoterapia e nella biomedicina*; organizzato dalla SIAM (Società Italiana di Antropologia Medica) e SIPNEI (Società Italiana di Psiconeuroendocrinoimmunologia).

Gebreselassie?» «Le hanno messo una medicina ed è guarito » Dopodiché gli altri che si ammalavano mi hanno detto «se hai una medicina che cura perché te la tieni?Gli altri usano medicine per uccidere gli altri, invece perché tu tieni per te una medicina che salva le vite? Dopo di questo ho iniziato a provare, ma ero già una donna grande, avevo già partorito 3 o 4 figli» (Intervista con la guaritrice di Aragura del 20/5/2015).

Nelle arene definite da Kleinman esse si inseriscono entro quella *folk* o in quella categoria che Alessia Villanucci (Villanucci, 2010) definisce di «guaritrici domestiche». Durante il regime del Derg, quando la maggior parte dei guaritori tradizionali sono stati perseguitati ed incarcerati, i *wogghesha* erano autorizzati a continuare ad operare poiché rispondevano a dei bisogni molto diffusi tra la popolazione (Wondwosen, 2006: 74). Oltre a «mettere a posto le ossa», hanno un ristretto bagaglio di saperi erbalistici riguardo la cura di malattie poco gravi ed entrambe praticano il *maghuma* cioè l'incisione e la suzione del sangue sporco, anche se il termine letteralmente indica il corno con il quale questa pratica viene fatta. Mentre le altre pratiche sono tollerate ed ammesse dal governo, anche se nessuna delle due donne può avere accesso alla licenza di guaritrice⁶¹, il *maghuma* come le altre pratiche chirurgiche (taglio dell'*ankar* o uvulectomia, incisione sugli occhi per curare malattie oftalmiche, circoncisione maschile e femminile) è annoverata tra le *harmful practices* della medicina tradizionale e fortemente osteggiata dal governo anche in base all'impegno preso a livello globale nella lotta alle malattie trasmissibili ed in particolare all'HIV.

La guaritrice di Aragura, in particolare, sembra aver ricevuto dei training di tipo biomedico sui rischi del contatto col sangue dei pazienti, tanto che ci tiene a sottolineare che:

«Chiedo ai miei pazienti di portare il loro materiale, una lama. Quindi il maghuma viene lavato bene con il sapone, poi viene riscaldato perché dopo viene messo fuori per farlo asciugare col sole»

Io:"Di che materiale è fatto il maghuma?»

⁶¹ Per questo argomento, confronta Bishaw M., 1991, *Promoting traditional medicine in Ethiopia: a brief historical review of government policy*, in *Social Science and Medicine*, vol. 33, n. 2, pp. 193-200; Kassaye, Ambebir, Getachew, Mussema, 2006, *A historical overview of traditional medicine practices and policy in Ethiopia*, in *Ethiopian Journal of Health Development*, vol.20, n. 2, pp. 127-134; e Villanucci A., 2010, *Traditional healer in the context of health care*, pp.35-65, in Schirripa P. (curatore), *Health System, sickness and social suffering in Mekelle (Tigray-Ethiopia)*, Lit Verlag, Munster.

«Ce ne è uno che è simile alla plastica, l'altro è un corno. Per la maggior parte in città non è disponibile, ma gli abitanti del villaggio portano i propri *maghuma* e per la gente di città gli diamo i nostri, poi loro li lavano e ce li riportano indietro» (Interviste con la guaritrice di Aragura del 20/5/2015)

Le chiedo informazioni riguardo le sue pratiche terapeutiche e di che cosa si occupa in particolare:

Guaritrice: «Un gonfiore sulla schiena. Questo paralizza le gambe e le braccia, perciò se i nervi sono contratti le persone non possono muovere le loro braccia o le loro gambe. Vengono massaggiati con una medicina mischiata al burro. Dopo questo e dopo un'incisione, si riprendono e ricominciano a muoversi.»

Io: "Quali sono le cause?"

Guaritrice: «I demoni li attaccano e loro si gonfiano e passano per grandi dolori e sofferenze. Io faccio l'incisione per curare il gonfiore. Dopo che il demone li colpisce, il sangue viene concentrato per questo hanno i gonfiori. Allora io faccio l'incisione per trattarli. I demoni li colpiscono e, senza che se ne accorgano, i nervi si contraggono in uno, questa parte si gonfia e allora sia le gambe che le braccia si paralizzano»

Io: «Come li guarisci?»

Guaritrice: «Usando la medicina! Incido il gonfiore e ci metto la medicina dentro. Se le loro gambe o braccia sono paralizzate, chiedo loro di portare del burro puro che non è stato in contatto con acqua. Usando questo li massaggio su gambe e braccia e dico loro di tornare dopo qualche giorno per ripetere il trattamento. Chiedo solo 40 birr. Questo perché ho bisogno di vederli guariti; potrei chiedere 300 o 400 birr, i pazienti potrebbero perdere una mano per mangiare ed una gamba per camminare quindi 300 o 400 birr non sono tanti, ma io guadagno l'amore!» (Interviste con la guaritrice di Aragura del 20/5/2015)

In base alle parole della *woggesha* di Aragura, capisco alcune concezioni legate al corpo nella medicina "tradizionale". La paralisi, in questa visione, è data dall'attacco di un demone che agisce nel corpo, coagulando il sangue e facendo contrarre i nervi. Riesco, così, finalmente a capire il senso delle "incisioni" e anche a contestualizzare meglio alcune parole dette da altri. Quando ad esempio, Aklilu nell'intervista riportata nel paragrafo precedente, faceva riferimento alla "rigidità del corpo" e al fatto che bisogna agire tempestivamente altrimenti la rigidità diventa permanente. Inoltre molti informatori,

sia quelli di cui ho riportato le storie, sia altri, hanno fatto riferimento ai “nervi” contratti. La guaritrice mi ha spiegato questa immagine del corpo e della disabilità.

Ci siamo alzati all'alba per incontrare la guaritrice di Addaero, una delle *subcity* di Mekelle, convinti di impiegarci molto più tempo del previsto e coscienti che per incontrare la donna mentre riceve i pazienti occorre andare presto. Ho sempre un bel ricordo di Mekelle all'alba quando già le strade brulicano di persone avvolte nei *gabi*⁶² bianchi di ritorno dalla Chiesa. Quando siamo arrivati c'erano già dei pazienti nel cortile del *compound* ed uno era già dentro. Abbiamo aspettato circa mezz'ora prima di incontrare la guaritrice, una donna di circa cinquant'anni.

Riporto qui di seguito un brano tratto dalle note di campo relative a quell'incontro:

«Entriamo e la donna mi dice che sarebbe stato meglio per me assistere ad un trattamento e che quindi posso tornare il sabato mattina quando avrò un paziente. Mi mostra i suoi strumenti: un pezzo di plastica bianca rigato, simile per me a quei componenti di plastica dei frigoriferi che separano gli scompartimenti. Dice che lo utilizza poggiandolo sul braccio per vedere se le ossa sono nella giusta posizione o se occorre ricomporre la frattura scomposta che potrebbe comportare un danno permanente. Con i gesti, mi fa vedere come trova l'osso fratturato e come lo massaggia per farlo tornare a posto. Dice ad esempio che in alcuni casi le dita delle mani sono ripiegate e questo ferma la circolazione del sangue, perciò con il massaggio le distende e le rimette nella giusta posizione ed il sangue ricomincia a circolare. Se vede un gonfiore, prima di procedere al massaggio, fa un'incisione e il maghuma. Per il trattamento della schiena, dice di controllare con un bastone se la colonna vertebrale è in asse, poi per distendere le vertebre, lega le mani del paziente in piedi in alto. Altrimenti mette delle tavole di legno sulla schiena del paziente che deve stare sdraiato a letto così per qualche giorno.

Per i piedi e le gambe, mette 4 stecche di legno a tutti i lati e li lega con un tessuto; per il piede, la tavola di legno va assestata sotto la pianta del piede. Ha, perciò, differenti tavolette ben tagliate e di diverse dimensioni. Non usa il gesso ma una sostanza da

⁶² Il *gabi* è un grande foulard di cotone bianco che gli uomini indossano spesso nella vita quotidiana, ma sempre quando vanno in chiesa. Tra le donne sono molto più diffuse le *netsela*, sciarpe bianche di dimensioni più piccole e ricamate nella parte finale, che usano per coprire il capo.

spalmare fatta di burro e abaok ed entatie (sono una specie di fagioli). Poi copre con della plastica e del tessuto. Ogni 4 giorni i pazienti devono venire a farsi controllare perché la parte che rimane chiusa deve prendere aria altrimenti si possono creare delle ferite o i vermi» (Nota di campo dell'intervista con la woggesha di Addaero del 7/5/2015)⁶³

La donna quindi fornisce principalmente prestazioni di tipo ortopedico e fisioterapico che prevengono la dislocazione delle ossa e l'acquisizione di forme di disabilità permanente. Anche la *woggesha* di Addaero, così come quella di Aragura, pratica il *maghuma* che permette l'eliminazione del sangue sporco e favorisce la circolazione.

L'incontro con queste figure, mi ha permesso di contestualizzare meglio alcune concezioni del corpo legate alla disabilità, alla modalità di acquisizione e ai trattamenti terapeutico- riabilitativi tradizionali ai quali molti informatori avevano fatto riferimento.

3.1 Solomon e la sua mamma: un case study

In una delle visite alla *mai chelot* di *Kidane Mahrat*, nel centro di Mekelle, *l'aleka* con il quale avevo già fatto un'intervista e che sapeva qual era il focus della mia ricerca, mi ha indicato di andare tra gli alberi. In quel periodo alla *mai chelot* erano tutti molto cordiali e collaborativi con me, ma all'inizio avevano creduto che io fossi un membro della limitrofa chiesa pentecostale, contro la quale spesso esprimono lamentele soprattutto quando dalla *mai chelot* si sentono i canti delle preghiere del venerdì e questo secondo molti dei fruitori della fonte di acqua santa, arreca enorme disturbo e turba la quiete. Mi avevano detto che spesso i pentecostali andavano lì per cercare di fare opera di conversione e accaparrarsi adepti, addirittura che andavano ad informarsi su come funzionasse la *mai chelot* per poi riproporre qualcosa di simile all'interno delle celebrazioni pentecostali e guadagnarsi la fiducia e la fede delle persone. Da quando, però, ho delineato chiaramente i termini e gli intenti della mia presenza sul posto, soprattutto agli *aleka* e ai diaconi della chiesa, questi addirittura mi hanno aiutato a contattare le persone disabili.

⁶³ Ho deciso di utilizzare la nota di campo piuttosto che la trascrizione dell'intervista perché le parole dette senza i gesti che ho visto e che ovviamente nella registrazione non vengono esplicitati, non rendevano facile la comprensione.

Su suggerimento dell'*aleka*, dunque, mi giro e vedo una donna ed un bambino su una sedia a rotelle, di quelle ricavate dalle normali sedie di plastica con l'aggiunta di ruote di bicicletta (un ausilio tra i più diffusi in questa zona). L'*aleka* mi introduce così i due:

“Vedi quella donna, l'*evil spirit* era con lei, non con il suo bambino. Ha partorito e si è liberata e così adesso è libera ma il suo bambino è diventato come puoi vedere”

Mamma e figlio sono ricoperti dalla *tsebel*, il fango nero della *maichelot*. Mi avvicino e mi presento. Il piccolo ha sei anni e si chiama Solomon; vivono ad *Adi Daero*, una *sub city* di Mekelle. La mamma mi racconta che è ormai un mese che porta qui suo figlio tutti i giorni per lavarlo nell'acqua della *mai chelot*. Solomon infatti è ancora bagnato e siede al sole per asciugarsi. Ha le gambe esili e leggermente ricurve, ma riesce a muoverle quindi capisco che non si tratta di paralisi. La mamma di Solomon piange mentre mi spiega che questo è il figlio più piccolo e che non sa perché gli sia successo questo; la figlia maggiore non vive con lei perché sta studiando ed una famiglia di parenti la sta sostenendo nel percorso formativo:

«Ormai sono quasi due anni. Le sue gambe col tempo si sono deformate, hanno perso la loro posizione. Era sano prima! Era solito andare di qua e di là, ma all'improvviso le sue gambe hanno cominciato a girarsi ed è finito così, seduto!» (Intervista alla mamma di Solomon del 4/5/2015; quaderno n. 5 p.88)

La donna, perciò, mi spiega che il suo bambino è nato sano e che fino a tre anni camminava come tutti i bambini della sua età; poi un giorno improvvisamente ha iniziato ad avere problemi alle gambe e a non riuscire a stare più in piedi. Probabilmente negli anni, stando seduto tutto il giorno e senza utilizzare i muscoli delle gambe, la situazione di Solomon è andata peggiorando. Io l'ho visto in piedi solo una volta, durante una visita che feci loro a casa: era in posizione eretta ma necessitava di sorreggersi con le braccia alla sedia a rotelle; per muoversi invece Solomon ha sviluppato una sua tecnica del corpo un po' eversiva rispetto ai modelli posturali che culturalmente sono costruiti: gattona trascinandosi dietro le gambe. Gioca anche a calcio così, ci gioca con me quando lo vado a trovare e la mamma si dispera mostrandomi una serie di pantaloni appesi fuori a stendere, tutti logori o bucati all'altezza delle ginocchia. Muovendosi in questo modo, il

bambino rompe tutti i vestiti e la mamma se ne rammarica perché di certo non è nella condizione economica di comprargliene degli altri.

Se mi chiedessero di immaginare un posto dove le persone «non hanno niente», io me lo immaginerei esattamente come la casa di Solomon. L'abitazione in mattoni ha un giardinetto recintato esterno e all'interno c'è solo un letto e un piccolo mobile che contiene gli utensili da cucina. La mamma di Solomon si scusa ripetutamente per non potermi offrire nulla: i prezzi del *teff*⁶⁴ e della brace sono aumentati e lei nell'ultimo periodo non si è più potuta permettere di comprarli, quindi non può più cucinare o fare il caffè.

Solomon mi offre le cose che gli ho portato io, le uniche cose commestibili dentro la casa, in uno spirito di accoglienza che si è dimostrato costante in tutto il periodo della ricerca. Mette una banana e i *noccioloni* che gli avevo portato nel mio zaino, perché dice che io poi dovrò fare un viaggio per arrivare a casa mia e ne avrò bisogno. Solomon è così sorridente mentre lo fa. Per lui, più che l'aver i regali che gli avevo portato, era importante essere nella condizione di donare, cosa che di solito non può fare, perché non possiede nulla neanche per sé.

La mamma di Solomon è rimasta sola, perché ha lasciato i suoi parenti nel villaggio di origine quando si è sposata ed è venuta a vivere a Mekelle; il marito, alcolizzato, se ne è da poco andato da casa:

«Suo padre non si può permettere di aiutarmi, perché non sta con me ed è un alcolizzato, non riesce nemmeno ad aiutare se stesso, se gli chiedi di pagare per questo o per quello, fa orecchie da sordo» (ibidem, p.99)

Ha dovuto smettere di lavorare poiché Solomon non andava più a scuola, dato che con la sedia a rotelle era difficile raggiungerla e che a scuola nessuno si prendeva cura di lui e veniva lasciato indietro da compagni ed insegnanti che non si assumevano la responsabilità di portarlo in bagno, ad esempio, quando ne aveva bisogno:

⁶⁴ Il cereale con cui si fa l'*injera* cioè il pane che è l'alimento base della dieta etiope.

«Questo è il problema, il padre non mi aiuta e io non sono in grado di lavorare! Abbiamo bisogno dell'aiuto di altri. Ero solita andare nelle case degli altri a lavare i vestiti per soldi, ma adesso lui è malato, come posso lasciarlo tutto solo!» (*ibidem*, p.100)

La mamma di Solomon è andata al *Mekelle Physiotherapy Center* dove ha ricevuto gratuitamente la sedia a rotelle, ausilio divenuto indispensabile visto che ormai Solomon è cresciuto e lei non riesce più a trasportarlo sulle spalle, come aveva sempre fatto in passato; ma quando le chiedo se sta sottoponendo il bambino a qualche trattamento mi dice di no, perché già anni prima era andata in ospedale e le avevano detto che lì non c'era nulla da fare per suo figlio e che sarebbe dovuta andare ad Addis Abeba probabilmente per un'operazione; e che i trattamenti utilizzati per Solomon erano stati infruttuosi:

«L'ho portato in ospedale e loro mi hanno detto che la sua malattia era la tb ossea. Pensando che potesse guarire, l'ho portato lì per circa un anno, caricandolo sulle mie spalle ogni volta; ma nessun cambiamento. [...] Le medicine erano gratuite perché ho ottenuto una lettera per avere i servizi gratuiti dalla *kebele*, altrimenti come avrei fatto ad avere i soldi? Prendi una carta per ricevere le cure gratuite dalla *kebele* e vai in ospedale presentando quella» (*ibidem*, p. 98)

Analizzando ciò che dice la mamma di Solomon vediamo che in questo caso, l'interruzione del percorso terapeutico di tipo biomedico non finisce per cause legate alla mancanza di disponibilità economica, cosa che spesso è stata ribadita come fattore determinante dell'interruzione di un percorso terapeutico dagli informatori durante le interviste, ma perché la permanenza dei sintomi ha decretato nella mamma di Solomon un sentimento di sfiducia verso le spiegazioni biomediche della condizione del bambino, ed un giudizio di inefficacia della terapia biomedica. Allan Young sostiene che nell'universo biomedico l'efficacia si misuri in termini di *produttività* ossia di scomparsa del sintomo, mentre per altri tipi di risorse, quelle tradizionali o religiose, viene messa in campo la nozione di *efficacia*. La mamma di Solomon, perciò, non avendo visto una guarigione, aveva deciso di abbandonare quel tipo di terapie.

Dopo l'ospedale, la mamma aveva portato Solomon presso una *woggesha* ad Adigrat, ma era riuscita ad andarci solo una volta, perché non aveva avuto più i soldi per portarcelo:

“La donna mi aveva detto di andarci più volte, ma come faccio? Ho pagato 20 birr per lei e 80 di trasporti e mi vergogno di chiedere agli altri di aiutarmi con i soldi” (*ibidem*, p.91)

La condizione di Solomon iniziata intorno ai tre anni, a differenza di quanto asserito dall’*aleka* nella presentazione, è peggiorata con il tempo:

«Mi sono proprio preoccupata! Quando ha finito per restare seduto e a lasciare che i suoi bisogni venissero fuori mentre stava seduto. Mi sono detta tra me e me *Kidane Mahrat*⁶⁵ lo farà alzare. Se chiedi a Dio tutto è possibile, e l’ho portato qui!» (*ibidem*, p. 87)

Ecco perché un mese fa ha iniziato a portare il figlio alla *maichelot*.

Qui riescono per fortuna sempre a rimediare un panino per pranzo, di solito dal prete della chiesa o dalle donne che trascorrono lì tutti i giorni. La mamma di Solomon sta continuando a portare il bambino alla fonte di acqua santa perché dice di vedere dei miglioramenti e perché racconta che, una donna posseduta che si era lavata alla *maichelot*, l’aveva avvertita che Maria le era apparsa mentre era dentro e le aveva detto di comunicarle che doveva continuare ad andare lì, perché il bambino sarebbe guarito. La donna, nei nostri incontri, ripete spesso che non capisce perché è stata «punita»; alla *maichelot*, infatti, oltre che lavare il figlio, utilizza la *tsebel* anche per se stessa. Piangendo dice che non riesce a rassegnarsi perché il bambino è nato sano e solo dopo è diventato così:

“Prima correva e poi è finito così, d’altro canto la malattia è nella natura umana, è naturale che ci ammaliano e moriamo; ma in questo caso lui prima correva e poi è finito così seduto” (*ibidem*, p.94)

La mamma di Solomon afferma che, secondo lei, il bambino a quel tempo passò sopra una pozione, *shigri*, per la precisione sull’acqua sporca con la quale un uomo del villaggio di nome Abrham era stato lavato per curarlo dall’attacco di un demone. Secondo lei è per questo che il figlio ha cominciato ad avere questo problema.

Ho utilizzato questa storia, poiché mi sembra che sia il *case study* ideale per riconnettere tutte le questioni trattate in questa prima parte del capitolo e per riflettere su come non siano soltanto le percezioni derivanti dai discorsi «tradizionali» sulla disabilità a

⁶⁵ Santa Maria

determinare la significazione e gli itinerari terapeutici da intraprendere, ma anche da questione che chiamano in causa aspetti più *strutturali* dell'ordine o, direi, del disordine sociale.

La sofferenza sociale (Cfr. Kleinman, Das, Lock, 1997) e la violenza strutturale (Cfr. Farmer, 2007) di cui questa donna, e con lei suo figlio, è vittima e la povertà sono sicuramente fattori più rilevanti di quel *background* magico-religioso esaminato e che spesso viene etichettato come la principale causa di stigma ed esclusione sociale.

Il capitale sociale ed economico (cfr. Bourdieu, 1986) della mamma di Solomon influisce sulla sua possibilità di scelta e limita la sua *agentività* all'interno di uno spazio precostituito che deriva da strutture e dispositivi politici che creano diseguaglianza.

Ciò che la mamma di Solomon, può mettere in campo sono *tattiche* di esistenza e, a mio avviso di resistenza, nell'accezione che De Certau ne dà e cioè di :

«Azione calcolata che determina l'assenza di un luogo proprio [...] Si sviluppa di mossa in mossa. Approfitta delle occasione dalle quali dipende [...] La tattica è determinata dall'assenza di potere così come la strategia si fonda sul postulato del potere». (De Certau, 2001:73-74 in Schirripa, 2015:100)

Andare alla *mai chelot*, oltre ad essere una scelta fondata su una personale interpretazione di ciò che è accaduto al bambino, interpretazione per altro riformulata in base ad un insuccesso terapeutico biomedico e di quale sia la risorsa terapeutico-riabilitativa adeguata, è anche una scelta «obbligata»: la meno «costosa» in termini monetari ed in termini di affinità con il proprio orizzonte di valori.

Quando, infatti, le dico che a Wukro c'è una clinica fisioterapica con un target principalmente pediatrico e le propongo di andare insieme, dice di vergognarsi e che il viaggio è troppo lungo. Io sono combattuta tra l'insistere e il non essere troppo invadente. A volte, in qualità di antropologa, non capivo bene quale dovesse essere il mio spazio d'azione: potevo agire, più di quanto già stessi facendo con il solo fatto di essere presente? O dovevo solo studiare la realtà in cui mi trovavo? Ancora adesso non riesco a darmi una risposta precisa, ma certo è che la frustrazione di non riuscire a dare un aiuto concreto, è una sensazione che mi ha accompagnato per tutta la ricerca.

Se da un lato, infatti, ancora adesso a distanza di mesi, spero di tornare lì e cercare di fare qualcosa per quel bambino, dall'altro un'analisi ragionata della questione mi ha fatto

capire, a livello di studio, una cosa fondamentale. In quel momento, la mia “ossessione riabilitativa”, frutto del bagaglio culturale che mi porto dietro, si scontrava con la fede della mamma di Solomon. Fede che la donna doveva dimostrare abbandonando ogni altro percorso terapeutico ed aspettando una grazia da *Kidane Mahrat*.

4.Cura o riabilitazione?

L’indagine delle rappresentazioni della disabilità nel mondo “tradizionale” e lo studio dei Modelli Esplicativi di persone disabili, che hanno acquisito la loro disabilità in giovane età e non a seguito di traumi, mi ha aiutato a rispondere ai quesiti che ponevo all’inizio di questo capitolo.

Infatti l'accostamento della disabilità all'attacco di agenti sovranaturali e dunque la ricerca di una «guarigione», al pari di una malattia, o di una grazia per il ripristino miracoloso della «normalità» e, al contempo, l'atteggiamento contrario, cioè l'accettazione della propria condizione corporea come un volere di Dio o semplicemente come una forma di diversità e lo sviluppo di tecniche del corpo (Mauss, 1965) che consentono alle persone con disabilità di essere «funzionali» nella loro vita quotidiana e nella partecipazione sociale, sono, a mio avviso, gli elementi comuni emersi dalla ricerca sul campo.

Tali aspetti sono inoltre, a mio avviso, anche i principali fattori della *non-compliance* con le terapie riabilitative di tipo biomedico, quelle fisioterapiche ad esempio.

Lo scarso utilizzo delle risorse terapeutico- riabilitative di tipo biomedico, può essere, però, imputato solamente a queste “abitudini” della società?

C’è subito da dire che, nel contesto di ricerca, non esiste una “cultura riabilitativa”, che si sta diffondendo solo adesso, sulla spinta di politiche globali che hanno inserito la disabilità nelle agende delle agenzie internazionali e che viene implementata sul campo da alcune ONG e da programmi governativi sulle linee guida dell’OMS⁶⁶. Non esiste neanche una “cultura dei percorsi” (Eugeni, 2014) che si fonda su azioni di accompagnamento ed assistenza medica e sociale continuative, nella presa in carico delle persone disabili.

⁶⁶ Il CBR Program ad esempio

La fisioterapia è una disciplina che, nel Paese, ha alle spalle una storia molto breve. I servizi medici in tal senso sono piuttosto scarsi: il MOPC, al quale però la maggior parte delle persone si rivolge per i servizi orto-protetici e per gli ausili, piuttosto che per la fisioterapia. I due dipartimenti all'interno del centro sono divisi e in quello orto-protetico, durante le mie visite, ho trovato sempre un numero di pazienti maggiore rispetto all'altro. Il MOPC è il centro di riferimento per tutto il Tigray. Esistono poi i dipartimenti di fisioterapia all'interno del Mekelle Hospital e dell'Ayder Hospital.

Mi sono recata alcune volte al dipartimento di fisioterapia del Mekelle Hospital, dove con l'investimento di uno *stakeholder* esterno, stanno implementando un programma per il *clubfoot*. Questa patologia, che se trascurata può condurre a problemi motori permanenti, è facilmente curabile nei neonati, tramite l'applicazione di gessi alle gambe e poi con l'utilizzo di calzature che correggono la postura dei piedi. Nei casi più gravi, viene prima effettuata un'operazione chirurgica e poi si procede come detto. Al Mekelle Hospital ci sono due giorni della settimana in cui gli appuntamenti sono prettamente dedicati ai *clubfoot* e mi è capitato di fare osservazione e di condurre alcune interviste con le mamme dei bambini, durante una di queste giornate.

La clinica fisioterapica che la ONG Holystic Pro Africa ha aperto all'interno dell'ospedale distrettuale di Wukro, è l'unica su tutto il territorio con un target prevalentemente pediatrico. Oltre alla terapia riabilitativa ed occupazionale, il che rivela un modello occidentale di presa in carico della disabilità fisica; vengono svolti training di formazione per i fisioterapisti locali. Vengono, inoltre, organizzati dei momenti di incontro con le famiglie per dare spiegazioni sulle condizioni dei bambini e per creare uno spirito di gruppo e di condivisione che faccia uscire dall'isolamento i *caregiver* che si trovano a gestire la cronicità dei bambini. Qui la prevalenza della disabilità che viene trattata è di tipo fisico motorio e neurologico grave: sofferenze natali o pre e post natali che inficiano il sistema nervoso e neurologico e paralisi celebrale.

Ai pazienti viene dato appuntamento una volta alla settimana, per non gravare troppo sull'economia familiare, visti i costi del trasporto che i volontari del centro cercano sempre di rimborsare; e sulle altre attività dei genitori che spesso a casa hanno altri figli a cui badare. Gli appuntamenti giornalieri sono rivolti ad un massimo di otto persone, quattro al mattino e quattro nel pomeriggio e si fa l'accettazione dei pazienti nuovi. All'arrivo di ogni nuovo paziente viene fatta un'intervista, nel caso dei bambini la si fa ai genitori, in cui si cerca di ricostruire l'anamnesi.

In base ad alcune interviste, tenute con i fisioterapisti che lavorano negli istituti medici sopra descritti, è emerso che fino a pochi anni prima esisteva solo un diploma di fisioterapia e che per lungo tempo il corso universitario ad essa dedicato, veniva svolto in tutto il territorio nazionale, solo alla Gondar University, nella quale nel 2002 era stato inaugurata la prima *Bachelor of Science Physiotherapy degree* e poi nel 2007 il primo *master program*.

Il corso di laurea in fisioterapia a Mekelle ha aperto da pochi anni e alcuni dati risalenti al 2013 stimano che in tutta l’Etiopia ci siano 223 fisioterapisti laureati, che servono una popolazione totale di circa 8 milioni di persone (Krishnan Kutty, Gebremichael, Vargehese, 2013: 75).

Ritengo, dunque, che queste mancanze infrastrutturali e dei servizi siano il principale fattore della poca fruizione delle terapie riabilitative da parte della comunità.

Dalle parole degli informatori intervistati e dalla ricostruzione degli itinerari terapeutici delle persone disabili, emerge a mio avviso una diversa “cultura” della disabilità in cui non è possibile ritrovare un’”ossessione riabilitativa” di disciplinamento del corpo, che è una maniera molto più occidentale di guardare alla questione della disabilità.

All’insorgere della condizione corporea si mettono in campo tutte le azioni possibili, al pari di una malattia, ma poi una volta che la “guarigione” non viene ottenuta, si smette anche di cercare un miglioramento fisico; concentrandosi più su forme di abilitazione sociale⁶⁷.

Il discorso appena fatto non è stato elaborato a priori, ma è frutto dell’analisi dei discorsi e delle pratiche relative alla gestione della disabilità fisico-motoria a Mekelle e a Wukro. Cerco di chiarirlo, raccontando la storia del papà di un bambino, intervistato presso la clinica di Wukro.

L’uomo è un agricoltore e vive in *Kilte Awlealo*, l’area rurale intorno a Wukro; Biniam, suo figlio, ha circa quattro anni. L’uomo mi racconta di quanto sia stato difficile il parto della moglie avvenuto presso l’*health center* del suo villaggio. Biniam è l’ultimo di sette figli e nel racconto del padre, sembra che questo sia stato l’unico parto difficile della moglie, che ha passato molte ore in travaglio e che ha necessitato di una sacca di glucosio per riprendersi dalla debolezza. Racconta che appena nato il bambino era “senza vita” (Int. Del 22/4/15; quaderno n.2, p.255) e che è stato messo in incubatrice. Dopo poco finalmente ha pianto ed ha iniziato a respirare da solo. Hanno portato Biniam a casa, ma

⁶⁷ Questione alla quale verrà dedicata parte della trattazione.

nei giorni successivi il bambino non si attaccava al seno, quindi hanno chiamato l'*health officer* che ha mandato un'ambulanza a prenderlo. All'*health center* hanno detto loro che probabilmente era un raffreddore e gli hanno prescritto delle iniezioni. Dopo di queste il bambino ha iniziato a mangiare, ma il papà ha sempre pensato che avesse qualcosa di strano. Il papà di Biniam sostiene di aver pensato che il bambino era ancora troppo piccolo per capire che cosa avesse e che, quindi, sono stati calmi per un po' di tempo fino a quando non ha compiuto un anno:

“Quando aveva un anno, non usava la voce, il suo corpo era flessibile, non rigido come quello normale”
(Intervista al papà di Biniam del 22/4/15; quaderno n.2, p.257)

Vista questa condizione, lui e la moglie hanno portato il bambino alla clinica della loro *tabya*, ma la risposta è stata che lì non potevano fare nulla; quindi lo avevano portato, due anni prima del nostro incontro, all'ospedale di Wukro. Qui avevano incontrato un dottore che solo guardandolo e chiedendo loro se il bambino salivava in eccesso, aveva comunicato loro che probabilmente loro figlio aveva subito una “pressione” o nel grembo della madre o durante il parto e che questa cosa avrebbe potuto essere fatale anche per la mamma. Durante l'intervista l'uomo ringrazia Dio per aver salvato sua moglie.

Quando gli chiedo quali siano le condizioni fisiche del bambino, lui le spiega così:

“Non può dire quando ha fame, quando deve fare i bisogni, non può dirci quando vuole che lo prendiamo in braccio. Questo è quello relativo a ciò che ha nella bocca. Il secondo problema sono le gambe e le braccia le muove pochissimo e quando vuole alzarsi, il suo collo si muove di qua e di là. Non sta in piedi e ancora non si siede bene e quando lo metti a dormire su un fianco, non si può girare sull'altro”. (ibidem, pp. 260-261)

Il papà di Biniam racconta che in base a queste condizioni del figlio, lui ha cambiato lavoro perché non poteva più stare tutto il tempo sui campi e la moglie non esce mai da casa da quando ha partorito questo bambino perché deve prendersene cura costantemente. Sostiene, inoltre, di aver dovuto combattere molto per accedere a questo servizio:

“L’ho portato alla clinica della *tabya*, poi l’ho portato in questo ospedale e mi hanno detto che non c’era niente da fare. Allora ho chiesto loro di indirizzarmi ad un grande ospedale a Mekelle, nel caso avessi potuto incontrare stranieri o ONG che potevano darmi qualche servizio a breve termine gratuitamente. Ma loro hanno detto che non c’era niente da fare. Poi son venuto una seconda volta qui all’ospedale a chiedere se c’era qualche straniero che portava i bambini all’estero o che poteva coprire le spese delle cure. Dopo tutte queste discussioni, finalmente mi hanno assegnato a questo posto e sono tre mesi che veniamo” (*ibidem*, p. 253-254)

Il papà di Biniam, quindi, ha dovuto impegnarsi molto prima di accedere ai servizi della clinica fisioterapica e adesso che era qui, non era molto soddisfatto:

“Sono tre mesi che veniamo qui e non ho visto nessun cambiamento. Io e mia moglie veniamo qui tutti i giovedì pagando 80 birr di trasporto! [...] Niente iniezioni per lui o altre cure! Hanno detto che devono trattare una cosa alla schiena” (*ibidem*, p. 258)

Il papà di Biniam, ancora dopo quattro anni, parla della condizione corporea del figlio come di una “malattia” che può essere curata: dice, infatti, che non è soddisfatto perché ancora non hanno dato delle iniezioni o delle medicine al bambino.

Il trattamento fisioterapico che aiuterà il bambino nel miglioramento delle sue funzionalità, ma che certo non può condurre ad una “guarigione”, viene poco compreso dal papà. I miglioramenti non vengono, da lui, percepiti come successi riabilitativi, ma come insuccesso terapeutico. Tanto che molte volte ha pensato di abbandonare questa via, ma che su consiglio di altri genitori che hanno visto dei miglioramenti, si è convinto a continuare, pur essendo molto demotivato:

“Sono tre mesi e non c’è stato nessun cambiamento! Né supporto né cambiamento, sto solo spendendo tutti i soldi! Ho quasi deciso di rinunciare, sono stanco, ho deciso di lasciarlo a Dio; ma la gente mi dice non mollare, chissà che tipo di aiuto può ricevere...” (*ibidem*, p. 263)

Nella storia di Biniam, il papà non menziona mai una eziologia fondata su discorsi “tradizionali”, non ha mai neanche consultato le risorse terapeutiche tradizionali quali

guaritori o *woggesha*; è andato solo una volta alla *maichelot*, ma solo dopo che *all'health center* del suo villaggio non gli avevano dato speranza.

A mio parere, perciò, non si può dire che siano i fattori prettamente “culturali” ad influenzare le scelte terapeutiche e la gestione della disabilità.

Ritengo che i fattori più determinanti siano la mancanza di una cultura della riabilitazione che ha, infatti, un diffusione molto recente in Tigray, la mancanza di servizi di assistenza, anche domiciliare, e la scarsità in generale delle strutture sul territorio e delle infrastrutture.

Questo è ciò che, a mio parere, inficia, oltre a problematiche di tipo economico, l'avvio di tale percorso. Chi entra nel circuito della «riabilitazione» difficilmente ne esce se non per ostacoli economico- strutturali quali la distanza dei centri riabilitativi e l'impossibilità nell'economia familiare, non solo monetaria ma anche del tempo, di continuare con le terapie. Nei mesi successivi, infatti, sono tornata alla clinica: Biniam era ancora lì e si vedevano i miglioramenti, si sedeva da solo senza essere sorretto: significava che il papà non aveva rinunciato.

5. Il discorso sul discorso locale: tra necessità di programmi di awareness e fragilità strutturale.

«Fisioterapia contro la violenza»: questo il titolo di un articolo apparso su una rivista spagnola, relativamente al progetto della clinica fisioterapica che un l'ONG Holistyc Pro Africa ha aperto all'interno dell'ospedale di Wukro. Lo lessi su internet nel primo anno di dottorato, quando ancora non mi ero recata sul campo e lo trovai una motivazione in più per essere convinta della ricerca che mi accingevo a fare. Solo capendo dall'interno, pensavo, potrò dare un contributo nel miglioramento delle condizioni di vita delle persone disabili in quel contesto e proporre delle idee di progetto a chi è più competente di me, ma partendo da uno studio dei reali bisogni locali. Perché è vero che non ho mai pensato a questo lavoro come ad un lavoro di «antropologia applicata», non avendo una

formazione specifica in tal senso; ma è vero che, a mio avviso, ogni conoscenza acquisita tramite metodi d'indagine antropologica è, quantomeno, «applicabile».

La violenza, lo stigma erano categorie strettamente legate al discorso sulla disabilità e prendevano delle pieghe «crudeli» in alcuni contesti africani; mi riferisco ad esempio al caso dell'albinismo in Tanzania⁶⁸ dove gli arti degli albi vengono considerati dotati di poteri magici e si è sviluppato un vero e proprio mercato nero. Numerose sono le campagne di ONG internazionali occupate nella protezione di questi soggetti vulnerabili, in cui la violenza fa da tema centrale per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica alla causa degli albi in Tanzania.

Era necessario perciò per me capire se e come, in Etiopia in cui non c'era una conclamata crudeltà nei confronti dei disabili, tale violenza prendesse forma, sviscerando i dispositivi molto meno eccezionali e molto più sommessamente quotidiani, tramite i quali essa affliggeva le vite delle persone disabili e, come dimostrerò in questa tesi, anche di coloro che se ne prendono cura.

Nei discorsi di coloro che si occupano di disabilità in via indiretta, ovvero che non ne sono colpiti in maniera personale, la mancanza di sensibilizzazione, l'ignoranza rispetto al mondo della disabilità e le “cattive attitudini” della società, vengono imputate come le principali cause di stigma ed esclusione sociale.

Si punta, perciò, come riportato all'inizio di questo capitolo e come sancito dall'articolo 8 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità⁶⁹, a campagne di *awareness*. Cercherò di dimostrare nella tesi, come le esperienze personali delle persone con disabilità si intersechino con questi discorsi *sviluppidisti* e come l'uno tragga fondamento dall'altro; ma occorreva problematizzare l'utilizzo retorico del mondo «tradizionale» e delle *cultural beliefs* mostrandole dall'interno dimostrando, ad esempio, quanto gli attori sociali difficilmente possano attingere ad altre significazioni (quelle biomediche) per una fragilità strutturale che non permette loro di usufruire di servizi o di visioni della disabilità che abbiano un fondamento più “cosmopolita”.

⁶⁸ Per un'analisi antropologica del fenomeno, confronta Giorgio Brocco (2016): *Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania*, in *Anthropology & Medicine* e Brocco, G. 2015a. “*Labelling albinism: Language and discourse surrounding people with albinism in Tanzania.*” in *Disability and Society* 30(8): 1143 -1157.

⁶⁹ Cfr. Schulze M., 2010, «Understanding The UN Convention On The Rights Of Persons With Disabilities», Handicap International, Technical Resources Division, Knowledge Management Unit Printer: Fedex Office and Print Service New York, p. 73

L'"accusa» alla comunità, inoltre, è il risultato di un quadro generale politico in Etiopia in cui la responsabilizzazione del singolo fa da perno centrale soprattutto per le questioni di salute e *wellbeing*, mettendo in secondo piano quella che è una carenza propria delle strutture statali: la scarsa capacità di rispondere ai bisogni dei cittadini e delle cosiddette «fasce vulnerabili», categoria nella quale che le *policies* governative fanno rientrare le persone disabili.

Tale questione è ben espressa dalle parole di Fassin quando dice che lo spostamento dell'attenzione verso la responsabilità individuale, contribuisce alla deresponsabilizzazione dei fattori strutturali condizionanti i livelli di salute (Fassin, in Quaranta, 2003).

E' stato interessante notare come gli attori locali che sono promotori di alcuni programmi di sviluppo relativi alla disabilità facciano propria questa retorica *sviluppista* dell'"accusa»; soprattutto verso le vecchie generazioni. Quel che mi preme sottolineare è che a fare ciò siano attori locali, e non esperti occidentali che trasferiscono direttamente concezioni, rappresentazioni e pratiche elaborate in contesto occidentale (Cfr. Ingstad, 1995). In base ai loro discorsi, la poca educazione e il fraintendimento della disabilità, sono le cause principali della percentuale così alta di persone disabili sul territorio⁷⁰. Spesso mi è stato riferito durante le interviste con i *social expert* che l'Etiopia è un «*developing country*» quindi è normale che ci siano ancora queste forme di «arretratezza».

Mi riferisco in particolare a due informatori che mi hanno accompagnato per tutta la durata della ricerca e con i quali ho intrattenuto un intenso rapporto fatto di incontri e chiacchierate formali ed informali: Elias, un uomo disabile che lavora per una ONG locale che si chiama ECDD (*Ethiopian Center for Disability and Development*) e Hana, la manager della *Women With Disability Development Association of Tigray*.

Nati e cresciuti in Tigray e trasferitisi a Mekelle in giovane età, partendo dalla loro condizione corporea, hanno elaborato un percorso professionale dedito alla lotta per i diritti delle persone disabili, facendo della loro identità corporea anche la loro occupazione lavorativa, in linea con gli slogan globali del «*Nothing about us without us*», per i quali i più competenti ad occuparsi di certe tematiche, sono, giustamente, coloro che ne condividono anche personalmente le esperienze.

⁷⁰ Vedi la tabella relativa ai dati sulla prevalenza della disabilità in Tigray

Alla mia domanda su quali siano i principali problemi relativi alla disabilità a Mekelle, Elias mi dice che il problema è che c'è un'incomprensione su cosa sia la disabilità e le sue cause e che molti genitori non portano i loro bambini nei centri medici perché non credono che possano migliorare, pensano che è una volontà di Dio e che solo Dio potrà salvarli, non sanno che ci sono delle cause scientifiche e usa la sua storia per esemplificare meglio quanto detto:

Elias: «Per esempio ti posso dire la mia storia. Quando ero piccolo fino a 4-5 anni correvo e giocavo con i miei amici. Un giorno mia madre andava nei campi dalla mattina prestissimo fino a sera e io intanto correvo e giocavo. Nella notte mi sono tirato su dal mio letto, il letto era tradizionale fatto di legno e scale sono molto grandi e alti e io sono caduto e per terra era molto ruvido e qualcosa mi ha colpito alla schiena ma mia mamma è arrivata e non ha capito cosa è successo e mi ha rimesso a letto e poi è andata a lavoro. Quando è tornata da lavoro io non mi ero alzato dal letto e non avevo mangiato nulla né bevuto né dormito. Forse se fosse andata subito in ospedale o da qualche parte io potevo guarire. Lei non ha capito qual era il mio problema, la mia malattia. E per un anno lei non ha fatto nulla e io sono stato a letto per un anno» (Intervista con Elias del 4/4/15)⁷¹

Elias dice, dunque, che la mamma non l'ha portato subito in ospedale e che ha atteso per quasi tre anni, durante i quali lui è stato disteso a letto senza essere più in grado di andare in bagno da solo o di mangiare da solo, ed è finito quasi paralizzato. A quel punto la mamma che, a suo dire, si vergognava, si era decisa a chiedere aiuto al nonno di Elias e lo aveva mandato a chiamare:

“E lui è venuto e mi ha trasportato sulle spalle da Adigrat, lo conosci? 120 chilometri, io ero a Quiha era nella guerra con l'Eritrea in Zegheneti e venne subito a Quiha e mi ha trasportato coi suoi piedi per 120 chilometri coi suoi piedi perché non c'erano trasporti” (*ibidem*)

Il nonno di Elias, quindi, lo trasporta nel suo villaggio, caricandolo sulle spalle, nonostante la guerra, e percorrendo 120 km con il bambino sulle spalle. Al villaggio Elias viene lavato nella *maichelot* e poi, racconta, che viene aiutato dal nonno a fare un “*training*”: alzarsi piano piano e poi cominciare a camminare intorno al compound.

⁷¹ L'intervista con Elias viene condotta in inglese

Nel villaggio c'era "un grande compound di cattolici" (intervista con Elias) che accoglievano bambini e dispensavano ausili. Quindi Elias ha cominciato a stare nel centro e ha ricevuto delle stampelle. In seguito, le suore del centro, propongono al nonno di mandare Elias all'estero per essere operato e per continuare l'educazione, ma il nonno rifiuta:

"Loro hanno detto a mio nonno, Elias è eccellente, noi ne abbiamo bisogno, possiamo supportarti con del denaro e lo portiamo fuori per una maggiore educazione. E lui «oh no, perché io lo amo e non voglio separarmi da lui, non mi piace il vostro supporto lo riporto nel villaggio. Era molto triste perché io ero l'unico figlio maschio di mio nonno, l'unico figlio" (*ibidem*)

L'associazione, allora, propone al nonno un supporto sottoforma di elargizione di pasti integrativi che possono rafforzare il livello di salute del bambino per sei mesi. Per tre anni Elias ha vissuto a casa con il nonno, camminando con le stampelle, finché non si sono rotte ed è tornato in quel centro a chiederne di nuove; ma erano finite e gli hanno suggerito di andare a Mekelle. Il nonno, essendo un contadino povero, non poteva raggiungere la città:

"Ma lui (il nonno) non è venuto a Mekelle per via dei trasporti. E' un contadino, vive in condizioni povere quindi non è venuto a Mekelle; perciò l'unica scelta con le stampelle rotte era camminare sulle mie gambe, come faccio adesso⁷²".

Una volta cresciuto, Elias si trasferisce a Mekelle da solo e prova di nuovo a camminare con le stampelle, ma l'equilibrio del suo corpo è ormai compromesso ed inizia ad utilizzare la sedia a rotelle. Solo dopo alcuni anni, un medico etiope che aveva preso un Phd in Australia, gli propone di andare all'estero per un'operazione chirurgica, ma Elias rifiuta perché, preferisce continuare gli studi, come dice in questa parte dell'intervista:

⁷² Mi è capitato varie volte di veder camminare Elias, utilizzando delle stecche di legno, che sono quelle sulle quali gli *shu shiner* fanno poggiare i piedi quando devono lavare le scarpe. Poggia le mani su di esse e si muove mettendo mani e piedi a terra. Questa tipologia di ausili domestici e questa tecnica motoria sono usati comunemente dalle persone che ho incontrato sul campo. Le strade e i marciapiedi alti di Mekelle non rendono facile la salita con le sedie a rotelle.

“Ho pensato alla mia educazione, non volevo perdere tanto tempo. Mi piace la scuola e non posso perdere l'opportunità dello studio e non posso smettere, mia madre e mio padre erano già morti durante la guerra. Prima la tua salute è meglio, ha detto il medico, ed io «la cosa più importante è il cervello la mia disabilità è niente» il resto è un'attività in più” (*ibidem*)

Elias conclude il racconto della sua storia con queste parole:

“Quindi quello che voglio dire è che diventare disabili, il più grande problema è l'*understanding* delle persone, oltre alla disabilità anche non c'è premura o c'è negligenza verso questa cosa e l'ultima cosa per i ciechi, dicono come può lavorare? Avere un famiglia? Ci sono tanti problemi se devi portare avanti una famiglia».

Se tutto il racconto di Elias ha il fine ultimo di darmi una dimostrazione delle “cattive attitudini” della società e di come la causa della sua disabilità permanente, come quella di tanti altri, è imputabile alla poca conoscenza del fenomeno, alla negligenza dei genitori, in realtà, a mio parere, mi sta fornendo un caso esemplare del contrario e di ciò che prima affermavo e che cerco ora di spiegare meglio: ossia come le mancanze individuali in realtà si intersechino con le mancanze strutturali.

Nella biografia di Elias, la mamma, che non ha capito cosa fosse successo a suo figlio e che è stata «negligente», è in realtà anche una donna sola che passava la maggior parte della sua giornata a lavorare nei campi, per assicurare un sostentamento alla sua famiglia. Inoltre, non era aiutata nella gestione domestica della condizione del figlio.

Continuando ad analizzare il racconto di Elias, si evince che quando si era ammalato c'era la guerra; quindi non c'erano trasporti e le strutture mediche erano molto lontane dalla casa.

Gli aiuti che Elias riceve nel corso della sua vita, non sono il frutto di un *welfare* statale o di un sistema governativo di assistenza, ma sono il frutto di incontri «fortunati» fortuiti ed occasionali che durano il tempo di usura di un paio di stampelle o di donazioni caritatevoli a tempo determinato (i sei mesi di aiuti in cibo). Le sue scelte e quelle dei suoi cari, non sono mai scelte totalmente libere: la mamma, costretta a decidere tra il dedicarsi totalmente a suo figlio e il dovere di mantenere la famiglia; il nonno, costretto a scegliere tra la cura di suo nipote e il fatto di doversene distaccare per sempre.

Elias in prima persona, indotto a scegliere tra la sua educazione, che sa essere un punto a favore per la sua vita futura, ed il miglioramento delle sue condizioni fisiche e la consapevolezza di non poter gestire il periodo post operatorio ospedaliero.

I fattori strutturali, perciò, limitano notevolmente l'*agency* degli attori sociali.

Anche Hana, un giorno, mi aveva raccontato la storia di una ragazza, che aveva incontrato ad Addis Abeba, e che era carica di rabbia perché era rimasta zoppa. Le aveva spiegato che era stata colpa della mamma che un giorno, mentre la trasportava sulle spalle, l'aveva fatta cadere ma si era vergognata di ciò che aveva fatto e così, invece di portarla in ospedale, aveva agito come se nulla fosse e non aveva confessato a nessuno l'accaduto. In realtà si trattava solo di una gamba rotta, ma non avendo mai ricevuto nessun trattamento, eccetto quello poco efficace di una *wogasha*, da adulta aveva ormai riportato una disabilità permanente che non le consentiva di camminare bene poiché aveva una gamba più corta dell'altra. A conferma di questa storia Hana aggiunge:

« C'è rabbia verso i genitori perché o sono stati puniti o non hanno fatto abbastanza. Vedi anch'io... a me poi hanno detto che era polio, ma anch'io sono arrabbiata perché quando ero piccola i miei genitori hanno aspettato troppo a portarmi da qualche parte e alla fine mia madre mi ha portato in farmacia invece che in ospedale e il farmacista mi ha iniettato con l'ago sbagliato, ha fatto uscire del sangue con l'iniezione ed ha compromesso i nervi» (Intervista con Hana in inglese del 23/3/2015).

Non condivido, infatti, pienamente ciò che Danseco, in un suo articolo, scrive:

«Le credenze e le percezioni parentali riguardo la disabilità, possono influenzare le loro decisioni riguardo l'assistenza sanitaria e i servizi di riabilitazione che cercano per i loro bambini con disabilità e che le attitudini parentali verso i loro bambini con disabilità, le risorse che vogliono investire in trattamenti, training ed educazione per questi bambini, e le aspettative dei parenti sul futuro dei loro bambini con disabilità, sono fortemente influenzate da una varietà di fattori, incluso la cultura in cui vivono» (Danseco, 1997)

Sono d'accordo nel dire che le decisioni dei genitori, e poi anche degli adulti con disabilità, sono fortemente influenzate da una varietà di fattori, ma volevo far emergere

che nel discorso *sviluppista* viene, a mio avviso, data una rilevanza troppo grande ai fattori “culturali”. In tal modo si finisce con il descrivere, come “culturalmente” determinate, delle azioni che dipendono molto più da altre condizioni. Un discorso “culturalista” che imputa i comportamenti verso le persone disabili al “retaggio” e all’ “arretratezza” del discorso “tradizionale” e religioso, presente sul campo. Sono, quindi, totalmente concorde con ciò che dice Susan Matt:

«Alla luce delle condizioni di povertà e di mancanza di risorse, loro (i parenti di bambini con disabilità) sembrano essere limitati nella loro abilità di provvedere a maggiori opportunità per i loro bambini di ricevere cure mediche e riabilitazione” (Matt, 2014)

Il senso di colpa che affligge i *caregiver* dei bambini disabili, a Mekelle e a Wukro, ha molto poco a che fare con la colpa, nel senso di punizione divina, caratteristica del discorso «tradizionale”- religioso; ma ha molto più a che vedere con l’inadeguatezza e con la difficoltà di fornire ai propri figli le cure e l’assistenza necessarie.

L’uso retorico dell’”attitudine” che, come dice Benedicte Ingstad è più “un’ inclinazione ad agire e non è necessariamente la stessa cosa dell’azione né determina l’azione o il comportamento» (Ingstad, 1995: 258); trova largamente spazio nei discorsi globali sulle condizioni delle persone disabili nei Paesi in via di sviluppo, come l’Etiopia.

Così come le KAP Surveys⁷³ che, concentrandosi sulle “dichiarazioni riguardo alle disposizioni ad agire” (Ingstad, 1995: 260), non riescono ad evidenziare altri fattori ben più rilevanti che influenzano le reali pratiche degli attori sociali studiati.

Sul campo mi è capitato di assistere all’implementazione di una KAP Survey riguardante le donne con disabilità. Operation Rescue che è un ONG con ispirazione cristiana fondata nel 2000 nata per la protezione e la cura dell’infanzia, è stata la promotrice di tale indagine. Ha affidato dei questionari standardizzati alla *Women with Disability Development Association Tigray*, affinché li distribuisse tra le donne dell’associazione. Sono venuta a conoscenza di questo, perché, una mattina, mi sono recata nella sede

⁷³Il KAP (Knowledge, Attitude, Practices) Survey Model è un metodo quantitativo costituito da domande predefinite e standardizzate in questionari che mira a rivelare le idee sbagliate e le incomprensioni che possono rappresentare un ostacolo alle attività che si intende implementare e le potenziali barriere ad un cambiamento nei comportamenti

dell'associazione per incontrare la mia amica Rahel e la manager Hana anche nella speranza che potessero mettermi in contatto con altre donne; e le due erano alle prese con questa montagna di carte e si lamentavano. Mi hanno spiegato di cosa si trattasse ed hanno espresso le loro critiche nei confronti delle domande poste. Hana apre il questionario ad una pagina precisa dicendomi «Ma ti sembrano domande da fare!» Il questionario è in ahmarico ed è strutturato in domande a risposta chiusa; non so leggere bene l'ahmarico così chiedo all'interprete che lavora sempre con me, di aiutarmi a tradurre e anche Hana che parla inglese perfettamente mi fa la traduzione. Le domande in questione, che avevano irritato Hana, al punto da farla essere titubante sul distribuirle alle altre donne, chiedevano all'intervistata se «fosse mai stata schiaffeggiata» e la risposta si poteva scegliere tra il sì o il no. Hana mi faceva notare che in questo modo non si poteva ricostruire un quadro della reale o eventuale violenza esercitata sulle donne disabili; tutti una volta nella vita hanno ricevuto uno schiaffo, dai genitori magari. Secondo lei, così, si sarebbero falsati i risultati e non perché non vengono perpetrate forme di violenza sulle donne disabili, ma perché di certo questo non era il modo di evidenziarlo.

Un'altra domanda che destava sdegno era la seguente: «Hai più di un partner?». Secondo lei e secondo me, anche se davanti a lei non ho espresso i miei giudizi di valore, questa domanda dava per scontato alla base che una donna disabile non potesse avere una vita sentimentale/ amorosa «normale»; che, magari, fosse semplicemente sposata. Se è vero che il tema della difficoltà di contrarre matrimonio e le storie di abusi sulle donne disabili è uscito fuori spesso⁷⁴, anche durante la mia ricerca sul campo, ciò che a Hana dava fastidio è che tale questionario non prevedeva che una donna disabile potesse avere una vita normale o felice e che mirava a confermare una serie di stereotipi sulle attitudini della società, costruiti a priori e non a posteriori.

Come sostiene la Ingstad, nel saggio citato anche prima:

«Enfatizzando le attitudini, i discorsi internazionali spesso finiscono in «*victim blaming*». La scarsa cura per le persone disabili è vista come una questione di attitudini individuali- molto spesso quella della famiglia o della persona che presta le cure- e il cambiamento diventa una questione di cambiare le attitudini.

L'attitudine dei professionisti o del governo, sono raramente messe in discussione, ed il «mito» diventa una scusa per giustificare il paternalismo e la giustezza di programmi che spesso vengono creati con pochi o con nessun contatto con le persone interessate» (Ingstad, 1995: 260)

⁷⁴ Approfondirò la questione nel capitolo III

Secondo l'autrice, infatti, il “*victim blaming*” porta l'attenzione lontano dal fatto che si tratti di questioni politiche, come l'abilità e la volontà di sviluppare servizi riabilitativi e in generale di migliorare lo standard di vita della popolazione.

Finalmente, quindi, dopo la ricerca, ho un'idea di quale sia la “violenza” di cui parlava quell'articolo letto tre anni prima. Nella maggior parte dei casi, non è una violenza fatta di abusi, di negligenza, di non curanza; essa è il risultato di una scarsità di servizi infrastrutturali ed è una violenza radicata nelle *strutture* (cfr. Farmer, 2007) del vivere quotidiano.

CAPITOLO III

DISABILITÀ E DISEGUAGLIANZE

1. Introduzione

Dalla ricerca è emerso che, a livello sociale, gli effetti più o meno disabilitanti della disabilità affondano le loro radici in aspetti più ampi e profondamente complessi, che non sono riconducibili solo alla tipologia particolare di menomazione o malfunzionamento fisico. Le diseguaglianze, nell'esperienza di disabilità, traggono origine da alcune particolari strutture socio-politiche della società. Esse determinano una violenza strutturale che affligge, in maniera molto più devastante, alcune categorie di attori sociali, piuttosto che altre. Come teorizzata da Farmer, la violenza strutturale è una violenza che è nelle strutture, che è al tempo stesso strutturata e radicata nella realtà ed è strutturante, perché limita l'*agency* degli attori sociali. Come spiega Ivo Quaranta, Farmer con questo termine intende:

“Con tale concetto egli intende riferirsi a quelle forme indirette di violenza che non derivano dall'azione diretta di un individuo, ma piuttosto la loro natura processuale proviene dall'essere esercitate dalle forme stesse dell'organizzazione sociale, meglio ancora da quelle forme di organizzazione sociale pervase da profonde disuguaglianze. La violenza strutturale agirebbe dunque tanto a livello locale quanto a quello globale sulla vita di chi occupa i segmenti più marginali di ordinamenti sociali segnati da profonde diseguaglianze” (Ivo Quaranta, 2012: 287)

Per questo motivo, in questa parte della trattazione, mi sono dedicata all'analisi delle diseguaglianze che sottendono a quella ampia categorizzazione piuttosto omologante che è la «disabilità». Mostrerò, a partire dai dati etnografici, come sulla condizione delle persone definite «disabili», poiché presentano dei caratteri fisico-motori “diversi” da quelli della società degli “abili”, influiscano altri fattori che rendono l'handicap più o meno disabilitante. Fattori che dipendono da questioni politiche o da questioni di genere, ad esempio.

Mi occuperò, inoltre, dopo aver indagato quella che è, a mio avviso, sul campo l'origine delle differenze (da qui il titolo del primo paragrafo), e di quali siano altri assi di differenziazione, dei “processi di soggettivazione” (Agamben, 1995:131), cioè di come la

maniera di governare la disabilità influisca sulla percezione al contempo collettiva e soggettiva delle persone disabili, plasmandone le narrative e lo sguardo sulla condizione corporea.

2. Veterani e natural disabled: ragionamenti sulla seconda natura e l'origine delle differenze

L'Etiopia è un Paese profondamente segnato dalla guerra, non solo la più recente che ha condotto alla separazione dall'Eritrea (dal 1998 al 2000), ma guerre civili che hanno mobilitato l'intero Paese ed hanno interessato in maniera particolare proprio lo stato federale del Tigray nel quale ho fatto ricerca. Mi riferisco alla lunga lotta, 17 anni, contro il regime militare di Menghitsu Haile Mariam, di ispirazione sovietica che con un colpo di stato nel 1977 prese il potere. Menghitsu nel giro di pochi anni divenne il capo del *Derg* (che in ahmarico significa comitato), un Comitato di coordinamento delle forze armate fondato nel 1974 che, dopo le agitazioni popolari ed il cresciuto malcontento legato alla drammatica carestia del 1973, prese il potere facendo decadere ed arrestando l'imperatore Haile Selassie. Il Comitato era ispirato ad un'ideologia socialista e presentò subito il suo carattere autoritario fino agli anni tra il 1977 ed il 1978 quando raggiunse il massimo dell'espressione autoritaria reprimendo ogni forma di dissenso, mettendo in campo vere e proprie persecuzioni nei confronti di gruppi politici dissidenti ma anche di cristiani e *falascià* (gli ebrei etiopi)⁷⁵. Quest'ultimo periodo viene, infatti, ricordato come il "terrore rosso". Furono realizzati una serie di interventi quali la nazionalizzazione delle banche e delle industrie e Menghitsu diede il via ad una riforma agraria. Nel 1983, al culmine della svolta marxista-leninista venne fondato il Partito Unico dei Lavoratori, di cui lo stesso Menghitsu fu segretario e nel 1985 venne approvata una nuova Costituzione in cui si sanciva che l'Etiopia fosse una Repubblica popolare.

Le riforme agricole incontrarono il dissenso delle masse contadine e si configurarono come vere e proprie deportazioni di nuclei familiari al fine di svolgere lavori agricoli

⁷⁵ Gli ebrei etiopi, detti anche *Beta Israel*, cioè *casa di Israele*, furono oggetto di persecuzioni durante il regime di Menghitsu e si rifugiarono dapprima in Sudan e poi dai campi profughi, tramite un ponte aereo, vennero trasferiti dal governo di Israele a Gerusalemme tramite alcune operazioni che prendono il nome di «Operazione Mosè», «Operazione Giosuè» e l'ultima nel 1991 «Operazione Salomone». A tal proposito mi è capitato di vedere un bellissimo film del regista Radu Mihaileanu intitolato «Vai e vivrai»

forzati, ma anche al fine di depotenziare i gruppi antiregime. Le guerriglie interne iniziarono nel nord del Paese e furono guidate principalmente dal EPLF (Eritrean People's Liberation Front) e dal TPLF (Tigray People's Liberation Front) , e si diffusero velocemente in tutte le aree. Nel 1991 il TPLF e gli alleati riuniti nell'EPDRF (Ethiopian's People's Democratic Revolutionary Front) entrano ad Addis Abeba deponendo definitivamente il DERG e liberando il Paese.

Nelle fila del fronte tigrino si è formata l'élite che tuttora detiene la maggior parte delle cariche istituzionali in Tigray e a livello federale (Villanucci, 2012: 122).

Meles Zenawi, primo ministro dell'Etiopia dal 1995 fino alla sua morte nell'agosto del 2012, era stato anche presidente del governo di transizione del Paese dalla fine del Derg; si era unito al TPLF nel 1974 ed era stato presidente dell' EPDRF.

Un enorme cartellone con il viso di Meles Zenawi ed un monumento ai martiri della lotta contro il Derg, dominano Mekelle. Non c'è ufficio governativo o negozio pubblico in cui non vi sia almeno un'immagine del presidente defunto; la festa del TPLF che cade nel mese di febbraio del calendario gregoriano, coinvolge la città ed i cittadini in una lunga e sentita celebrazione.



Monumento ai martiri del Derg a Mekelle.

Questa breve contestualizzazione storico- politica⁷⁶ è, a mio avviso, indispensabile per far luce e meglio comprendere quello che sto per descrivere: ossia che l'asse di distinzione maggiore che, nel contesto di ricerca, ho riscontrato tra le persone disabili è quello tra i veterani, *ex fighters* del TPLF, e «*natural*» *disabled*. Tale differenziazione è un indicatore fondamentale sia nella definizione della percezione personale e più intima della persona disabile, tema che affronterò nell'ultimo paragrafo; sia nella percezione esterna, cioè quella della società, e nella gestione.

Già dai primi incontri con alcuni impiegati degli uffici amministrativi dei *wolsa*, che avevo consultato per capire quale fosse il quadro della gestione della disabilità sul territorio, avevo notato il ricorso frequente alla parola “naturale”, termine che essi utilizzavano per definire una particolare categoria di persone disabili.

Riporto, qui di seguito, gli estratti di interviste fatte con due impiegati dei suddetti uffici: il primo, un *social expert* che lavora nella *woreda* di Hawelti, il secondo, un impiegato del *wolsa* di Hadinet⁷⁷

«Sotto la categoria della disabilità noi includiamo persone che sono diventate disabili per varie cause: persone con problemi mentali, con problemi di nervi. In generale, noi dividiamo la disabilità in due disabilità: di natura e di guerra» (Intervista con una *social expert* delle *woreda* Hawelti del 14/11/2014; quaderno n. 1, p. 67)

«Nella nostra *woreda* ci sono 312 disabili. La loro tipologia di disabilità è divisa in due parti: *natural disability* e *war disability*. Nella disabilità naturale ci sono differenti tipi di disabilità: fisica e mentale. I veterani, loro sono organizzati in un'altra associazione; hanno la loro organizzazione governativa. Non hanno molti rapporti con noi. Noi ci focalizziamo su quelli che hanno una disabilità naturale» (Intervista con un impiegato del *Wolsa* della kebele 18 del 20/11/2014; quaderno n.3, pp.187-188).

Nelle parole dei due impiegati, c'è il ricorso ad un'idea ben precisa: la distinzione tra disabilità di guerra e disabilità di natura o naturale⁷⁸, che oltre a fornire una definizione di determinati soggetti, definisce anche l'ambito di pertinenza delle *woreda* nella gestione

⁷⁶ Nel capitolo introduttivo ho proposto un excursus storico, più completo.

⁷⁷ Confronta la mappa della città con la divisione in *subcity*

⁷⁸ Nella prima intervista, infatti, in inglese viene usata l'espressione “*by nature and by war*”; ma nel secondo caso viene proprio usato l'aggettivo “*natural*” da contrapporsi a “*war disability*”.

della disabilità. L'impiegato dell'ufficio per gli affari sociali della *woreda* di Hawelti, fa riferimento al fatto che “loro” si occupano solo di disabili naturali e che è un'altra associazione a provvedere alla gestione dei disabili di guerra. L'associazione a cui si riferisce è la TDVA (*Tigray Disabled Veterans Association*).

Nella *Tigray Disabled Veterans Association* non mi è stato concesso di fare ricerca in maniera diretta; ricordo che nel primo report riguardante le attività di dottorato da svolgere nel secondo anno, scrivevo che tra i primi passi della ricerca avrei cercato di contattare questa associazione. A pochi giorni da quel report e nella primissima fase di campo, mi sono recata presso la sede dell'associazione con il permesso di ricerca rilasciato dall'Università di Mekelle con la quale la mia Università italiana, la Sapienza, ha un accordo. Il funzionario con cui ho parlato, ha contestato il fatto che sul permesso ci fosse scritto che io ero lì a condurre una ricerca sulla disabilità e non in particolare sull'associazione e mi ha congedato dicendomi che se avessi voluto avere più informazioni, avrei dovuto presentare un permesso intestato esplicitamente all'associazione.

La *serendipity*⁷⁹ mi ha condotto, poi, verso nuove vie che neanche conoscevo: le associazioni, ad esempio, o gli uffici governativi delle *woreda*. Nel mio percorso, dunque, le attività strettamente legate a questa associazione sono passate in secondo piano e sono state indagate per via indiretta tramite le testimonianze di coloro che vi erano in contatto o che ricevevano aiuti da essa.

All'esterno della sede della TDVA vi è una statua di un giovane in abiti da combattente del TPLF, raffigurato in maniera molto simile alle statue del monumento dei martiri, che alza al cielo un braccio amputato e poggia su una sola gamba. Se, come dice Goffman, i segni sul corpo trasmettono informazioni sociali (Goffmann, 2003), mi sembrava che in questo caso, i segni sul corpo di quella statua, che era un simbolo rappresentativo dell'associazione e dei suoi membri, veicolassero un messaggio positivo in cui la disabilità veniva associata all'orgoglio di aver partecipato attivamente alla lotta per la costruzione del nuovo Stato etiope.

La retorica dell'integrità del corpo, persa in nome dell'integrità del Paese è un tema che successivamente troverò in maniera ricorrente in molte interviste con i veterani incontrati sul campo.

⁷⁹ Per il concetto di *serendipity* sul campo, confronta Olivier de Sardan, 1995; Piasere, 2002:157; Schirripa, 2014: 171-173

I veterani intervistati, in base alla mia analisi, hanno dimostrato una maniera di percepire se stessi in relazione alla propria disabilità, molto diversa da quella con cui i disabili naturali si relazionano ad essa. Intendo specificare che sto definendo la categoria di “*naturale*” nell’accezione che ne propone la prospettiva emica, di polo dialettico ed oppositivo a quello di disabili per guerra. «Naturale» non significa quindi, ad esempio, «congenito», cioè *naturalmente* nato con una malformazione o un malfunzionamento; nella categoria di *naturale* rientrano anche le disabilità acquisite per malattia o per incidente.

Per tornare alle interviste con le quali ho iniziato questa riflessione, ciò che mi preme sottolineare è che gli impiegati degli *affari sociali* rimarcano di occuparsi dei soli disabili naturali; la modalità operativa verrà ampiamente discussa nel prossimo capitolo, ma ciò che voglio affrontare qui è proprio il discorso volto a definire una categoria di esseri umani che si fonda a mio avviso sul concetto gramsciano di seconda natura per il quale se:

«La natura degli esseri umani è un'insieme di relazioni sociali che determina una coscienza definita scientificamente ed è questa coscienza che indica cos'è naturale o no» (Gramsci, 1975:1032 in Pizza, 2012: 97)

La seconda natura è:

«According to Gramsci, “second nature” is the internalization of what he calls *abitudini di ordine*, habits of order (Gramsci 1975 [1948-1951]. As hegemony is not to be understood only with respect to domination but also in regard of possible change, second nature is likewise always subject to possible transformation-one can rebel against it, in a self reflexive process of dis-embodiment, with the creation of a new order in sight, and therefore of a new second nature. Hegemony is therefore a complex concept, which includes agency and the transformation of persons”(Pizza, 2012: 97)

Questo è il quadro entro cui si situa, a mio parere, l'associazione dei *Natural Disabled* che ho incontrato sul campo.

Dopo aver condotto un'intervista con un'informatrice⁸⁰, che avevo contattato tramite la *Women's Association for Disability and Development* ed incontrato a casa sua, la donna mi ha proposto di andare con lei presso l'associazione dei “*tefetro gudat akal*”⁸¹, che letteralmente significa disabili naturali, di cui fa parte nella *woreda*. La donna, sapendo qual era il focus della mia ricerca, aveva deciso di chiedere agli altri membri se avessero voglia di incontrarmi ed aveva organizzato per me un incontro proprio quel pomeriggio.

Ho chiesto ad entrambe gli interpreti con cui lavoravo di aiutarmi a leggere bene e ad interpretare esattamente la traduzione della frase “*tefetro gudat akal*”, detta dalla donna, poiché per me era importante capire bene se la parola usata fosse il corrispettivo di naturalmente (l'avverbio *naturally* in inglese), o se significasse naturale (l'aggettivo *natural*), poiché a mio avviso nel secondo caso ci sarebbe stata una conferma più che evidente ed, oserei dire eloquente, visto che erano le parole che stavo analizzando, del fatto che nel contesto, un certo tipo di disabilità è costruita come “naturale”. Quindi anche linguisticamente evidenziava un nesso con il discorso che intendo qui affrontare sulla seconda natura.

I due interpreti con i quali ho lavorato hanno tradotto quel “*tefetro*” con l'aggettivo “naturale”, confermando la mia intuizione che, sul campo, una tipologia di disabilità, fosse costruita come una seconda natura di alcuni individui.

A pochi metri dalla casa della donna c'era un grande capannone con le pareti ed il tetto in lamiera; lo spazio interno era molto grande e pieno di paglia. Entrando ho visto una decina di persone lì ad aspettarci: un giovane ragazzo ed una donna anziana ciechi, una donna su una sedia a rotelle, tre uomini con difficoltà nel muovere le gambe ed altre signore delle quali non riuscivo a capire la tipologia di disabilità. Una di loro preparava il caffè. L'uomo, che si è presentato poi come il leader dell'associazione, mi ha dato un biglietto da visita dove c'era scritto «*Association of Natural Disabled*». Parlando con loro per tutto il pomeriggio in una sorta di *focus group* al quale, però, non ero preparata⁸², chiedo loro riguardo le loro storie di vita ed il significato di questa associazione. Alcuni

⁸⁰ L'informatrice è Sennait, una donna della quale parlerò sia in questo capitolo che nel prossimo.

⁸¹ *Tefetro* significa naturale (dagli interpreti mi è stato tradotto con l'inglese *natural*) e *gudat akal* significa corpo danneggiato (tradotto dagli interpreti come *damaged body*) ed è il termine con cui si indicano le persone disabili. Con i termini *akal gudat*, invece, ci si riferisce al danno del corpo (gli interpreti consultati lo hanno tradotto come *damage of the body*) ed è il termine più comune per indicare la disabilità in se stessa. Nelle interviste condotte con gli informatori in inglese, viene utilizzato il termine *disability* che presuppone a mio avviso una serie di concetti e circolazione di idee globali che non tendono più a inscrivere la disabilità nel corpo, ma nella relazione tra un corpo “diverso” ed il suo ambiente.

⁸² Più che un focus group, ritengo sia stata una conversazione a più voci.

son diventati disabili per malattia e per incidente, altri, come una donna che era lì presente, sono nati con un problema congenito. In particolare questa donna ha un problema alla gamba che la fa camminare zoppa e mi dice che probabilmente è una questione ereditaria perché anche i suoi due bambini, un maschio e una femmina, sono nati con lo stesso problema.

Dopo qualche minuto la donna invia un giovane ragazzo a prendere a casa i due bambini che arrivano nel capannone: hanno sui cinque o sei anni e camminano zoppi. La mamma mi dice che il dottore da cui li ha portati ha detto loro che devono andare nella capitale per un'operazione e che a Mekelle non hanno la strumentazione per diagnosticare quale sia il problema. Lei mi chiede se posso portare i due bambini ad Addis creando in me molto dispiacere e molto imbarazzo, visto che purtroppo non ero nelle condizioni né economiche né legali per fare una cosa del genere e che constatavo, per l'ennesima volta, che quel rovesciamento della relazione d'aiuto⁸³ che io proponevo, ero difficile da capire. Ho spiegato che non possedevo né i mezzi né l'autorità necessaria allo svolgimento di attività del genere e ribadito che l'utilità del mio lavoro non era per il momento, e ripeto purtroppo, misurabile entro interventi concreti; c'è stato un momento di silenzio derivante molto probabilmente dall'aspettativa disattesa, ma subito dopo il clima è tornato sereno ed accogliente. La conversazione di gruppo si è svolta tra sorrisi e caffè. I membri dell'associazione mi hanno inoltre mostrato gli oggetti che producono e che vendono nei mercati: dei centrini di paglia intrecciata (*meshrefet*) che vengono comunemente usati per fare aria sul fuoco dei fornelli con i quali tradizionalmente si cucina e piatti di paglia e cestini per *injera*. Il materiale viene comprato con i soldi forniti dal governo e i proventi

⁸³ Intitolavo così uno dei paragrafi del capitolo metodologico della tesi di laurea magistrale intendendo la difficoltà che avevo riscontrato, e che ho riscontrato forse ancor più prepotentemente nella fase di ricerca per la tesi dottorale, nel pormi in un contesto come l'Etiopia dalla parte di chi chiedeva aiuto per svolgere la mia indagine, piuttosto che in quello di dispensatore di aiuti. I *forenji* che lavorano lì sono spesso cooperanti e gli ambiti specifici in cui muovevo, nel primo caso il sistema medico e nel secondo la disabilità, erano al centro di interventi *caritatevoli* ed *umanitari*. Il rapporto sbilanciato tra un Paese occidentale che io sulla mia pelle e con la mia pelle incarnavo, e un Paese in via di Sviluppo, che non viene soltanto definito tale ma che emicamente si riconosce in tale categoria, prevedeva a mio avviso determinati codici e posizioni da rispettare, che io con la mia modalità di essere sul posto mettevo in crisi: «loro» quelli che necessitavano aiuto ed io quella che doveva dispensarne. Chiaro, dunque, che nell'incontro le aspettative venivano disattese creando spesso frustrazione non soltanto in loro ma anche in me che mi sentivo impotente. Io tutt'ora spero e ritengo che i risultati della ricerca possano offrire spunti per quella che a mio avviso è il doveroso e naturale *step* successivo ossia quello dell'azione; ma al momento della ricerca non è stato facile spiegare che il mio lavoro, oserei dire purtroppo, non poteva avere delle ripercussioni immediate, che era un lavoro basato sullo studio e la ricerca e per il momento non su azioni concrete, che non ero supportata da alcun ente e che anche la mia di capacità di azione era estremamente limitata.

della vendita vengono poi ripartiti tra i membri dell'associazione. La sede dell'associazione è stata loro concessa dall'amministrazione locale (la *woreda* appunto).

La questione che più di tutte ha catturato la mia attenzione sia durante quell'incontro, che poi nella fase successiva di analisi ed interpretazione dei materiali raccolti, visto che l'associazionismo è il tema di discussione di un'altra sezione della trattazione, è stata proprio quella della definizione di disabili «naturali» che era ormai evidente e che si era materializzata in quel biglietto da visita che mi ero stato mostrato.

Ciò mi permetteva di capire finalmente e fino in fondo, quali fossero a livello macropolitico e burocratico i poli dialettici della questione disabilità e delle modalità di gestirla nel contesto di ricerca e che mi riportava alla mente appunto la questione gramsciana sulla seconda natura, prima citata.

Con la definizione di disabili *naturali* c'è, dunque, il tentativo di “ordinare” una certa categoria di attori e di costruire un gruppo sociale, finendo con l'omologare quello che invece è una poliedricità: una poliedricità di condizioni corporee e di tipologie di disabilità misurabili in termini biomedici, basti pensare ai membri dell'associazione sopra descritti; ma anche una poliedricità dell'abitare il corpo danneggiato, poliedricità che si concretizza in una varietà dei Modelli Esplicativi delle persone disabili, della percezione che essi hanno di se stessi e della loro modalità di stare al mondo, e che solo le storie di vita personali, a parer mio, riescono a spiegare. Inoltre viene reiterata una distinzione marcata tra le vittime di guerra e le vittime, oserei dire, di «natura»; come se una menomazione provocata da un incidente stradale fosse più «naturale» della perdita di un arto a seguito dell'esplosione di una mina.

Così come nella spiegazione del concetto di seconda natura di Gramsci e nella sua applicazione al caso etnografico della «costruzione» della malattia di Alzheimer che Pizza ne fa, la categorizzazione di disabile naturale, nel campo di ricerca, svela che:

«The dialectic of constructing second nature embodies thus a series of active relationships, within a network that links people, institutions, technologies and devices» (Pizza, 2012:103)

Infatti, una volta riconosciuti come tali, le persone disabili naturali entrano in un circuito che li pone al centro di una serie di interventi, di forme di controllo ma anche di esercizio di diritti e di accesso a determinati servizi, e non ad altri, che da tale categorizzazione

dipendono⁸⁴ : mentre i veterani sono i «legittimi» beneficiari di un *welfare* statale che è una sorta di «compenso» per l'attività svolta durante la lotta di liberazione, i disabili «naturali» vanno a riempire le fila di un campione demografico che, dalle politiche sociali, viene fatto rientrare entro la più ampia categoria di cittadinanza «vulnerabile». E' proprio la disabilità a costituire la “seconda natura” di alcuni individui, a rappresentare il sostrato di pratiche di associazionismo e di discorsi che ruotano intorno ai concetti di “inabilità” ed “improduttività”. Tali discorsi sono il nodo centrale che spinge all'implementazione di programmi ed azioni che mirano a rendere gli stessi soggetti “abili” nella produttività.

Mi sembra che quando si parla di persone disabili, si schiacci l'individuo e la sua traiettoria esistenziale entro una griglia definita a priori, lo si includa gioco-forza entro una comunità in cui trova poco spazio l'espressione individuale e in cui lo statuto è legato a rapporti di forza e relazioni sociali più ampie e in cui la cittadinanza si basa sul criterio di una relazione “asimmetrica” incorporata, qual è la disabilità. In tal modo, la disabilità “disabilitante” dei *natural disabled* e la disabilità non-disabilitante dei *veterani*, diventano la “natura” entro la quale i soggetti si riconoscono. Intendo dire che la possibilità data ai veterani di entrare in un circuito di assistenza che li tutela e che fornisce loro dispositivi tecnici e meccanici per far fronte al loro stato, nonché sussidi economici e materiali, frutto della costruzione della loro condizione come dovuta al sacrificio per la patria e alla lotta per la liberazione si contrappone ad una visione della disabilità detta “naturale”, poco importa se sia frutto di una condizione congenita o del risultato di un incidente, in cui si mette al centro il corpo “inefficiente” e quindi improduttivo dal punto di vista lavorativo e sociale. Così i disabili naturali vengono indirizzati verso un sistema di servizi che dà meno garanzie. In breve la contrapposizione tra disabili di guerra e disabili naturali costituisce due nature, perché la prima si basa sull'azione eroica ed il servizio al Paese e la seconda sulla vulnerabilità. E' proprio perché “vulnerabile” che anche chi è vittima di incidente può rientrare in questa seconda categoria.

Di fatto, a mio avviso, il sostrato che alimenta la grande divisione tra *veterani* e *disabili* è riconducibile ad una ancor più grande e sostanziale differenza sociale che contraddistingue il modo di guardare alla popolazione in Tigray: quella tra soldati, *ex fighters* e chiunque abbia attivamente partecipato alla lotta per la liberazione, la maggior parte dei quali solitamente riveste dei ruoli governativi che siano di *élite* o meno, ed i

⁸⁴ Vedi il capitolo successivo.

cittadini comuni; come sostiene Fantini infatti: «la legittimità del *developmental state* etiope e le sue politiche, sono state costruite sull'eredità e l'esperienza della lotta per la liberazione» (Fantini, 2013:7).

A tal proposito, una discussione con Fitsum che lavora nel MOPC è stata illuminante poiché mi ha fatto rendere conto che questa differenza che io nella ricerca avevo tanto sentito, rispecchiava anche una prospettiva ed un dubbio emico.

In un pomeriggio trascorso a fare interviste con gli utenti dei servizi riabilitativi elargiti nel centro, ho incontrato Fitsum. E' un *ex fighters* che porta sul suo corpo, nella gamba, i «danni» della guerra ed è stato uno dei primi fisioterapisti in Etiopia. Ha iniziato a 18 anni prendendo un diploma come tecnico-ortopedico ad Asmara e dice che a quel tempo c'erano solo quattordici tecnici ortopedici in tutto il Paese. Sostiene che per lungo tempo il governo non ha inserito la disabilità, almeno quella «naturale», tra le priorità e le *policies* e che tutti gli sforzi e gli investimenti fino ad un passato molto recente, hanno avuto come target di riferimento i veterani disabili e non altri. Secondo Fitsum l'idea di dividere tra vittime di guerra e *non* è fonte e causa di grave ingiustizia e per questo dice che nelle sedi di discussione si sono battuti con il governo affinché il trattamento delle persone disabili divenisse un po' meno diseguale.

L'argomentazione che Fitsum, ed altri che la pensano come lui, hanno sottoposto al governo, verte sull'infondatezza della divisione fatta: secondo il suo punto di vista, non si tratta di distinguere tra vittime di guerra e non, ma tra vittime di guerra per *via diretta* e vittime di guerra per *via indiretta*.

Fitsum: «C'è stata una lunga discussione per identificare chi è vittima di guerra: qualcuno dice che lo è chi è stato direttamente colpito da un proiettile, sia soldato che civile, o chi è passato su una mina. Queste persone sono considerate «vittime di guerra» ma la seconda argomentazione è anche che al tempo del conflitto era molto difficile provvedere alle vaccinazioni, alle cure e i bambini per esempio affetti dalla poliomielite sono stati indirettamente colpiti dalla guerra: anche loro sono vittime di guerra!». (intervista con Fitsum del 14/5/15)⁸⁵

⁸⁵ L'intervista con Fitsum si è svolta in inglese. La traduzione in italiano è mia

Ai tempi della guerra civile contro il *Derg* e poi in quella contro l'Eritrea, non vi era grande disponibilità di istituzioni mediche e, come ribadito in molte interviste dagli informatori che al tempo erano bambini, i loro genitori non avevano potuto provvedere alle adeguate cure mediche.

Fitsum sostiene che le loro argomentazioni hanno fatto scaturire dei dubbi e delle riflessioni, che stanno conducendo ad un cambiamento:

Fitsum: «Molti dei *donors* sia ONG che governo stanno decidendo cosa significa essere vittime di guerra. Bambini con la *polio* che son diventati fisicamente disabili per mancanza di vaccinazioni. Adesso stanno cambiando le cose e gli stanno dando assistenza come alle vittime di guerra».

Spostando l'attenzione sulla *tipologia* di disabilità e non sulla sua *causa*, Fitsum sostiene che il centro adesso si occupa in generale di «disabilità fisica»:

Fitsum: «Per esempio nel nostro centro noi trattiamo tutti allo stesso modo: vittime di guerra dirette e indirette e anche i rifugiati eritrei nei campi ricevono lo stesso trattamento dei nazionali» (*ibidem*).

Una bio-medicalizzazione⁸⁶ della questione che in questo caso, agendo sulla *nuda vita*⁸⁷, ha promosso un tentativo di democratizzazione dei servizi. Nel MOPC infatti tutti ricevono trattamenti gratuiti; certo come dimostrerò con i *case studies* che proporrò, ciò non garantisce affatto un'uguaglianza ed un'equità nel modo di vivere e di stare al mondo con la propria disabilità, perché se è vero che i servizi sono gratuiti non è altrettanto vero che la disponibilità dei trasporti o la disponibilità delle informazioni sia uguale per tutti.

Secondo Fitsum, infatti :

⁸⁶ La biomedicina è un costrutto che si fonda sulle retoriche dell'universalità, della neutralità e dell'uguaglianza (Cfr. Martinez Hernaez, 2000), la biomedicalizzazione, perciò, appare come a-polita, a-morale ed universale e sembra garantire un'uguaglianza. Non voglio con questa frase sostenere che il processo di biomedicalizzazione sia in sé positivo, anzi esso crea soltanto nuovi meccanismi di disuguaglianza.

⁸⁷ Per Agamben la *nuda vita* è il mero dato biologico avulso da qualsiasi relazione sociale

Fitsum: «[...] Riabilitazione fisica in se stessa è un diritto umano. Physical disabled sono il nostro target group. Anche nella Convenzione delle Nazioni Unite» (*ibidem*)

Come “diritto umano” deve, perciò, essere garantita a tutti indistintamente. Le grandi agenzie sovranazionali, quali l’ONU, hanno promosso un processo di universalizzazione degli obiettivi *Millennium Development Goals*, nei quali solo recentemente la disabilità è stata fatta rientrare. La globalizzazione degli obiettivi prioritari di salute e *wellbeing*, così come la circolazione di flussi di idee e concetti (gli *ideorami* di Appadurai), stanno riorientando la maniera di pensare e di «governamentare» la disabilità nel contesto locale. Come vedremo più approfonditamente nel prossimo capitolo, però, il modo di «integrare» le persone disabili non si basa sulla piena coscienza e sul pieno riconoscimento dei diritti di tali persone, ma più sulla necessità di controllo delle fasce vulnerabili della popolazione che è, poi, un controllo della marginalità. La disabilità, infatti, come ampiamente ho cercato di dimostrare, rientra nell’area di competenza del settore degli affari sociali, i cui interventi sono concentrati in maniera preponderante su un fine ultimo: quello di rendere l’Etiopia un Paese «moderno» e «sviluppato» con un preciso sfondo ideologico e politico che è la lotta alla povertà, come è ben espresso dalle parole di Fantini:

«La memoria ufficiale della lotta per la liberazione è rielaborata allo scopo di amplificare la sua dimensione sociale, considerando una «rivoluzione nella rivoluzione» e consentendo «alla lotta contro la povertà» di prendere il testimone della lotta contro il Derg. Coloro che non aderiscono o si attengono alle politiche e *guidelines* dello sviluppo, esattamente come ai tempi della guerra civile, sono considerati traditori. Il discorso riguardo lo sviluppo economico e la lotta contro la povertà diventano perciò un vettore di accesso o di esclusione dalle risorse controllate dallo Stato» (Fantini, 2013:5)

2.1 Frehiwot e Sennait

Ho incontrato per la prima volta Frehiwot nel giardino interno del *Mekelle Ortho Physiotherapy Center*. Sedeva su una sedia a rotelle e stava aspettando il pulmino che avrebbe riaccompagnato lei e altri pazienti a casa e lo staff del centro medico in pausa pranzo. Molte delle persone che lavorano qui, compreso il manager ed un fisioterapista

che è stato il mio primo contatto qui già dall'Italia⁸⁸, hanno evidenti disabilità fisiche acquisite durante la guerra, sono *ex fighters*.

Le abbiamo chiesto⁸⁹ se potevamo parlare con lei senza disturbarla e lei ha risposto che le avrebbe fatto piacere, ma che quando fosse arrivato il pulmino sarebbe dovuta andare perché non poteva far aspettare gli altri e che avremmo potuto, poi, incontrarla a casa sua. Ha detto di abitare in un posto vicino *Addhausi*, un quartiere piuttosto recente di Mekelle, nel *Sifre Jeganu* che letteralmente significa «posto degli eroi» e che mi ha spiegato essere un villaggio dove vivono i veterani di guerra; un luogo che il governo ha concesso ai veterani, dando loro case oppure dando loro i soldi per costruirle.

Frehiwot non ha acquisito direttamente per guerra la sua disabilità: in base al suo racconto la patologia, che non sa definire con una nosologia specifica, ma che dice affliggere la spina dorsale, l'ha iniziata ad acquisire in giovane età, poi si è aggiunta tra le fila dei combattenti del TPLF e la sua malattia ha continuato fino a quando non l'ha costretta sulla sedia a rotelle. Dunque in teoria neanche Frehiwot sarebbe una disabile di guerra, ma lo *diventa* nel momento in cui decide di trascorrere la vita tra le fila del TPLF:

Frehiwot: «Amavo l'educazione e poi volevo ricevere cure mediche ,anzi per prima cosa volevo delle cure e poi continuare la scuola, ma non sono stata fortunata con le cure. Nessuno mi ha supportato ma mi hanno mandato da alcuni stranieri, solo che io non sapevo comunicare, non sapevo la lingua, non capivo neanche che cosa dicevano di me. Come ti dicevo c'era un uomo, un vicino che mi ha preso con lui e poi sono stata lasciata sul fiume. Io volevo andare coi soldati aggiungermi a loro, non volevo andare al villaggio perché volevo avere un'educazione e ricevere cure o anche solo una delle due» (Intervista con Frehiwot del 21/11/2014; quaderno n. 3, pp. 157)

E' in questa maniera che inizia la sua esperienza nel *Tigray People's Liberation Front* :

⁸⁸ Avevo contattato questo fisioterapista via e mail prima di partire per il campo. Il suo contatto mi era stato dato da un collega che viveva in quel periodo a Mekelle e che aveva ricevuto dei trattamenti fisioterapici in quel centro e conosciuto l'uomo. Sapendo del focus della mia ricerca, mi aveva gentilmente girato questo contatto.

⁸⁹ Parlo al plurale perché nella maggior parte delle interviste sono stata accompagnata da uno dei due interpreti con i quali ho collaborato per tutto il periodo di ricerca.

Frehiwot: «Quando sono arrivata dai soldati loro mi hanno detto che ero forte e mi hanno chiesto perché ero andata in quel posto ed io ho risposto per studiare e ricevere cure ed ho chiesto loro dove era il leader. Loro mi hanno mostrato dov'era e mi hanno detto che si chiamava Gidey e così sono andata nel suo ufficio, il suo ufficio era una tenda, e io gli ho raccontato tutta la storia» (*ibidem*)

Frehiwot da allora abbandona il suo villaggio ed i suoi genitori dirigendosi a *Bado Shommonte*⁹⁰. Mi racconta con amore molti ricordi d'infanzia, soprattutto di suo padre:

«I miei genitori mi avevano sempre trattato bene, soprattutto mio padre, quando qualcuno mi aiutava a scappare lui si arrabbiava molto e quando andavo dai soldati lui mi correva dietro e mi riportava a casa e diceva ai soldati che se fossi andata lì di nuovo, loro mi avrebbero dovuto rimandare a casa. Mio padre vendeva i raccolti che prendeva da Wolkayt e nel 1966⁹¹ vivevamo a Sheraro e non siamo migrati a Dansha, ma alla fine durante la stagione estiva⁹² mio padre aveva raccolto tanto in Wolkayt ma c'era un'inondazione e mio padre non riusciva a far passare i raccolti, quindi ha dovuto lasciare tutto lì e ci ha portato nella città di Dansha».

Frehiwot sostiene che non è stato facile lasciare la famiglia ma che, al tempo, si è fatta influenzare dalle parole di una vicina di casa, che l'ha persuasa a lasciare il villaggio e con esso anche i suoi amati genitori, per unirsi ai soldati ed esaudire i suoi desideri: quello di studiare e di essere curata. Viene ospitata dalla brigata insieme ai bambini orfani, ma ben presto viene allontanata perché scoprono che lei ha ancora dei genitori vivi che possono prendersi cura di lei. Invece di tornare al villaggio, Frehiwot si sposta raggiungendo un altro gruppo di soldati a *Kelema* e di lì a poco tutti i bambini vengono spostati in Sudan. Lì completa il primo ed il secondo grado della scuola in un solo anno e poi continua fino al sesto grado:

⁹⁰ *Bado* significa distretto *shommonte* 8. Anche a Mekelle le zone si chiamano per numeri ad esempio la kebele 18

⁹¹ Il 1966 fu l'anno di una gravissima siccità che costrinse molti contadini ad abbandonare le loro terre

⁹² In Etiopia la stagione estiva coincide con la stagione delle piogge.

Frehiwot: «Se qualcuno arriva a studiare fino al sesto grado poi è un obbligo che lui o lei servano il TPLF. Loro ti dicono sempre di tornare in Tigray a studiare nelle scuole del TPLF. Puoi continuare a studiare nelle scuole del TPLF e quando loro vogliono e anche tu vuoi, puoi partecipare alla guerra. Quando ho finito il sesto grado ci è stato detto di tornare in Tigray, ma io ho rifiutato perché ancora non avevo ricevuto nessuna cura medica e allora lì c'era una leader e lei mi ha detto che se rimanevo lì nessuno si sarebbe preso cura di me e che se tornavo in Tigray avrei potuto continuare con la scuola e servire il TPLF. Quando mi hanno detto questo, ho deciso di tornare perché ho realizzato che lì non avevo né madre né padre né fratello. Il TPLF fu per me l'unico fratello o sorella a quel tempo.»

Così nel 1983 torna in Tigray e viene assegnata alla *Botoloni*⁹³ *Dedebit Hailè Sertse* dove continua a studiare, ma ricorda che l'ambiente per lei non era affatto confortevole: che ci fossero molte «salite e discese» e che quindi per lei non era facile frequentare la scuola. Dopo poco tempo la sua brigata viene trasferita nella regione ahmara, nel centro del Paese, ma lei non può andare con loro per via delle sue condizioni:

«Io volevo andarci ma loro mi hanno detto che anche lì c'erano troppe salite e discese e quindi mentre tutta la mia brigata si è mossa per la zona centrale io sono stata lasciata lì per la mia disabilità. A Wukro c'era un centro per tutti i veterani disabili del Tigray e quindi nel 1984 del calendario etiope mi è stato assegnato di andare lì ed il 18 dicembre sono andata. Sono stata a Wukro e lì ho finito il settimo grado della scuola».

Nel racconto di Frehiwot si intersecano due storie: la sua privata e quella del Paese; la sua vita è segnata dai grandi accadimenti che hanno avuto come teatro l'Etiopia ed in prima linea il Tigray: la grande siccità da bambina e poi la lotta per la liberazione. L'incontro, di fatto volutamente cercato da Frehiwot, con il TPLF cambia completamente le sorti della sua vita:

«Lei⁹⁴ mi disse che quando sarei maturata sarei guarita, che non aveva importanza tornare a sedere tra i miei genitori e che dovevo andare a chiedere ai soldati di aiutarmi ad avere cure mediche, che quando avrei compiuto diciotto anni i miei genitori mi avrebbero fatto sposare; lei mi pressava molto. A quel tempo io

⁹³ *Botoloni* significa brigata

⁹⁴ Si riferisce alla vicina che ha influenzato le sue scelte.

ero una bambina, non capivo molto, sapevo solo che ero disabile e che non potevo correre, ma non sapevo nulla degli altri problemi»

La sua scelta di entrare nelle fila del TPLF si configura da subito come una sorta di *do ut des*: nelle parole di Frehiwot la determinazione nel voler ricevere cure ed educazione viene più volte ribadita; allo stesso tempo viene esplicitato che ad ogni diritto concesso, corrisponde un dovere: ad esempio quando l'informatrice dice che una volta finito il sesto grado della scuola, è un *obbligo* servire il TPLF. Una relazione biunivoca in cui il destino del nuovo Paese democratico, anzi di una rivoluzione democratica, dipende dalla partecipazione dei propri cittadini ed i destini individuali vengono influenzati da questa partecipazione.

Se per inseguire i propri desideri Frehiwot lascia i suoi genitori, ben presto è il TPLF a diventare la sua famiglia; nell'intervista riportata Frehiwot dice che il TPLF è stato suo «fratello» e sua «sorella». E proprio come in una dinamica familiare, dapprima il TPLF e poi la TDVA che è un'associazione governativa, si prendono la responsabilità di presa in carico e cura dei propri figli/cittadini che hanno contribuito alla fondazione del nuovo stato etiope, sostenendoli nei loro bisogni fondamentali, ma creando, a mio avviso, delle profonde diseguaglianze con i figli «minori».

Frehiwot continua nella descrizione di come, alla fine della lotta, la TDVA ha iniziato a prendersi cura della situazione dei veterani disabili.

«Nel 1996 ho iniziato alla Mekelle University e ci siamo mossi a Mekelle dove avevano costruito le case per 48 disabili veterani; avevano cominciato a costruirle nel 1988- 1989 e noi le abbiamo ricevute nel 1993. Ma non sono stata fortunata ad avere queste case: era come una lotteria⁹⁵, infatti 4 veterani disabili rimasero fuori dalle case e solo dopo la Tigray Disabled Veterans Association ha pagato per ognuno di noi 450 birr al mese per il nostro cibo e per l'affitto della casa. Quattro di noi abbiamo affittato una casa in un compound»

⁹⁵ Il ricorso alla pratica della «lotteria» è tornato spesso nei discorsi ascoltati anche in maniera informale e che non riguardavano nello specifico la ricerca. Hagar Solomon, una professoressa che insegna all'Università di Gerusalemme e che ha fatto una ricerca sui *falasha* ha parlato della «lotteria» fatta nei giorni di festa per l'assegnazione dei pezzi dell'animale. La pratica tradizionale della lotteria dunque viene riformulata in ambito governativo per nuovi scopi.

Il secondo incontro con Frehiwot avviene proprio nel *sifre jeganu* dove lei adesso vive in un compound insieme al fratello e alla famiglia del fratello. Ha una parte della casa per sé; non è sposata e non ha figli; ama scrivere e in quell'occasione mi legge con piacere le sue poesie e si propone per insegnarmi meglio il tigrino, così che poi io possa leggerle da sola. Nel giorno dell'intervista sopra riportata stava aspettando delle persone del governo che impartivano un training sull'utilizzo di motociclette, dice che lei è l'unica donna che partecipa a questa attività che si svolge lì nell'area del villaggio per i veterani. Il *Sifre jeganu* non è un quartiere molto grande, girando tra una casa e l'altra si vedono molte persone sedute su una sedia a rotelle o che camminano con un bastone e persone amputate. Frehiwot, però, mi dice di non avere grandi rapporti con gli altri abitanti del quartiere, a parte quelli di buon vicinato.

Vorrei passare ora all'introduzione della seconda protagonista di questo paragrafo, per poi continuare alternando e mettendo a confronto i racconti di entrambe le donne.

Sennait è la donna che ha organizzato l'incontro con la *Association of Natural Disabled* della *woreda*; è nata a Quiha, una *subcity* di Mekelle; ha un gonfiore piuttosto grande sulla schiena che le spinge sulla spina dorsale tanto da farla camminare gobba e zoppa, che dice di aver acquisito cadendo dal letto quando era molto piccola in un giorno in cui sua madre era uscita portando l'altro figlio con sé, il gemello di Sennait, e lasciandola da sola a casa. E' da allora che è cominciata questa sua condizione corporea. Sostiene che la madre l'abbia portata in molte *tsebel* senza ottenere successi, finché non è partita per trasferirsi ad Asmara con il figlio maschio, lasciando Sennait a Mekelle con la nonna.

Sennait ha passato gran parte della sua infanzia ed adolescenza in alcuni centri:

Sennait: «In *Quiha* c'era un campo per disabili e si prendevano cura di noi in questo centro, poi sono andata nel centro di Madre Teresa. C'erano tanti di noi: qualcuno da Adua, qualcuno da Adigrat e da altri posti e noi siamo cresciuti insieme in questo centro» (Intervista con Sennait del 1/6/15)

Dice di aver trascorso molto tempo senza far nulla, semplicemente stando nel centro e solo intorno ai tredici-quattordici anni ha iniziato ad andare a scuola.

«Camminavo sulle mie ginocchia, ho iniziato ad usare la stampella quando dovevo andare a scuola. All'inizio non sapevo camminare ma dopo con la stampella ho iniziato a camminare un po'» (*ibidem*)

E' cresciuta nell'organizzazione ed ha completato il decimo grado, ma a differenza di Frehiwot, così determinata nella ricerca di una soluzione o almeno di un aiuto per la sua condizione corporea, Sennait dice che:

«Non sono mai andata in un ospedale. L'idea che potevo essere sottoposta a cure e guarire, non mi è mai passata per la testa!» (*ibidem*)

Quando le chiedo se il problema fosse stato una mancanza di risorse economiche, lei mi dice che oltre a quello, ciò che l'aveva maggiormente scoraggiata era l'esperienza di altri ragazzi che vivevano nel centro:

Sennait «C'erano due ragazzi che avevano problemi alla schiena come me nel centro. Venivano da Adua. C'era un forenji che curava questi problemi di schiena ad Addis. Per essere curati lì, la gente doveva passare per molte pratiche e fare la fila con molte persone e inoltre il trattamento veniva fatto all'estero, in Germania. Uno di questi ragazzi ha provato ad avere accesso a questa cosa ma l'hanno fatto aspettare per tanti giorni; ha perso la speranza e ha smesso di provare. Perciò mi sono chiesta tra me e me: questo ragazzo ha mollato quindi perché io dovrei provare?» (*ibidem*)

Nonostante molti dei servizi per i disabili naturali siano gratuiti, come appurato durante la ricerca, ciò che mi colpiva era la scarsa fruizione di tali servizi che la maggior parte degli informatori riferiva. Come mai, ad esempio, al MOPC avevo incontrato poche delle persone che avevo conosciuto in città? Come mai molte di loro, mi avevano riferito di conoscere il posto, ma di essersi recate lì solo per usufruire dei *device* e non del trattamento riabilitativo? A mio avviso, perciò, le cause non potevano essere ascrivibili solo all'aspetto economico della questione, ma ad altri indicatori. Il primo, che è anche quello che ho ampiamente discusso nel primo capitolo è da ricondursi all'accettazione della condizione corporea come permanente e sicuramente come non "curabile". Il fatto di non poter trovare una guarigione⁹⁶, spinge la maggior parte delle persone a non cercare neanche un "miglioramento", poiché in un'analisi costi/ benefici sembra prevalere l'idea

⁹⁶ In molte interviste sia con le persone disabili, che con i genitori disabili, veniva usato il termine "recover".

che investire molto tempo, ed il trattamento riabilitativo ne richiede molto, denaro e sforzi per acquisire solo qualche miglioramento, non valga la pena. L'altra causa fondamentale è, a mio avviso, un problema nell'accessibilità intesa come facile fruibilità del servizio. Spesso le pratiche burocratiche da sbrigare, prima per ricevere i *bord*⁹⁷ dalle woreda e poi per avere degli appuntamenti sono estenuanti tanto che, come nel caso di Sennait, fanno perdere la speranza.

Per Frehiwot funziona diversamente:

«La *disabled veterans association* ci supporta, voglio ringraziare l'associazione per questo. Nell'ospedale di fisioterapia sono molto bravi, sono eccellenti, ti danno ciò di cui hai bisogno. Io mi sono curata lì già due volte: lo scorso anno che ero malata e mi hanno curato e adesso che sto facendo i massaggi per dieci giorni. Ogni volta che vado ricevo buone cure. Posso anche andare nel *Defence hospital*, l'associazione prepara una carta e noi riceviamo le cure tramite quello, ricevi questa carta se hai una disabilità grave, come ti dicevo la mia disabilità peggiora col tempo e allora mi hanno dato questa carta⁹⁸ e con quella sono andata al Dejen hospital e sono stata curata gratuitamente, anche nell'*Ayder Hospital* gratuitamente anche nel centro fisioterapico gratuitamente. Questo è un buon lavoro [...] E' sicuro che l'associazione ci supporta: riceviamo cure gratuite, abbiamo anche il servizio di trasporto per le cure, se stai male in ogni modo, sei nelle loro mani»

Frehiwot dice di essere “nelle mani” della *Tigray Disabled Veterans Association*, che è anche il principale *stakeholder* dei servizi riabilitativi del Tigray; l'associazione, in base alla gravità della disabilità, provvede per lei come per gli altri membri alla preparazione di tutte le questioni burocratiche (il *bord* per ricevere le cure gratuite) facilitando così la sua fruizione dei servizi; l'associazione inoltre funziona anche come propulsore di informazioni e orientamento: a Frehiwot viene segnalata subito l'esistenza del centro riabilitativo di Mekelle, di cui per altro l'associazione è il principale donatore.

⁹⁷ Il *bord* è una lettera che permette alle persone in certe condizioni di ricevere cure gratuite. Mi è stato menzionato anche da altre persone e dagli impiegati governativi delle woreda. E' lì che le persone devono recarsi per ricevere questa carta, ma gli indicatori in base ai quali si concede o meno, non mi sono mai stati spiegati in maniera precisa. Chi dimostra di non avere reddito e vivere in povertà, può riceverla. Mi chiedo, però, quale sia la soglia di povertà ed indigenza da dimostrare nel contesto di un Paese di per sé «povero».

⁹⁸ Con questo termine si riferisce al *bord* di cui sopra.

Per gli altri informatori intervistati, disabili «naturali», continuando ad utilizzare la categoria emica, l'accesso alle informazioni e la preparazione dei documenti necessari non è altrettanto facilitata; esattamente come è successo a Sennait che nel vedere tutte le pratiche per accedere a certi trattamenti, si è scoraggiata ed ha preferito lasciar perdere e che non sembra essere al corrente del fatto che al MOPC forniscono gli ausili gratuitamente.

Sennait: «Io non ho problemi con la società, ma con l'ambiente un po' sì. Quando il gommino della mia stampella diventa troppo liscio, scivola e cado. Per esempio questo gommino⁹⁹ prima costava 12 birr ma adesso 20 o di più. Noi li abbiamo presi alla croce rossa e lì non te li danno gratis, anche se hai la carta della kebele»

Gli interventi che la Tigray Disabled Veterans Association dedica ai suoi membri, si concretizzano in un vero e proprio *welfare* ed in una cultura dell'assistenza e dell'accompagnamento continuativo e duraturo

Frehiwot: « Anche durante gli anni dell'Università ho continuato a percepire lo stipendio di 450 birr al mese per provvedere al cibo e all'affitto della casa. Ho ricevuto alcuni training dalla Tigray Disabled Veterans Association. l'associazione ci dà sempre dei training io ne ho seguito uno di commercio e quindi poi ho aperto un negozio con un prestito di 1000 birr dato dall'associazione e ci ho aggiunto dei soldi miei. Loro (l'associazione) ci hanno dato circa seimila birr come *resettlement*, ma io li ho quasi finiti per le cure. Poi ne ho usati 4.000 per il negozio, vivevo nella casa in affitto e dalla finestra avevo fatto il negozio e mio fratello viveva con me e mi aiutava al negozio. Vivevamo così»

Gli interventi dedicati ai *natural disabled* stanno cominciando ad essere più sostenibili: vengono infatti riuniti in associazioni, organizzate, talora dagli stessi organi amministrativi, ma che non sono in grado di garantire chissà quali servizi poiché si muovono sulla scarsa disponibilità di fondi delle amministrazioni locali. Infatti Sennait, della quale parlerò anche nel prossimo capitolo, ha provato a cercare in due associazioni,

⁹⁹ In tigrino l'informatrice si riferisce ad esso con il termine *goma*.

quella dei *Natural Disabled* e quella non governativa delle *Women With Disability and Development*, quella sicurezza sociale che non le è garantita come nel caso di Frehiwot.

In un'intervista con l'impiegato dell'Ufficio Fondi del *Wolsa* di Wukro viene più volte ribadito che la popolazione alla quale gli interventi sono destinati è molto alta e che quindi occorre sancire delle priorità.

Propongo, qui di seguito, dei dati specifici ottenuti durante il colloquio con l'informatore, che non vogliono essere uno specchio preciso delle condizioni di tutte le *woreda*, dati che non sono stata in grado di reperire su tutto il territorio, ma che vogliono suggerire un'idea della situazione economica in cui, a detta degli informatori, la maggior parte degli uffici amministrativi si muovono.

Il funzionario dell'ufficio fondi del *Wolsa* di Wukro, sostiene che due anni prima, erano riusciti a concedere dei prestiti di 2500 birr a molte persone disabili per aprire una *start up*; adesso nel 2014 erano riusciti ad aiutarne soltanto quattro. L'Ufficio infatti deve ripartire i fondi in numerosi progetti. L'impiegato mi spiega che il progetto a cui è destinata la quantità maggiore di fondi è quella degli OVC cioè *Orphan and Vulnerable Children* ai quali provvedono con un supporto scolastico e un supporto per le cure mediche. In ordine vi sono poi un *feeding programm* destinato a circa 50 anziani e disabili fisici che si concretizza nell'elargizione di pasti gratuita; il supporto a 30 persone con HIV ed infine il programma per l'*additional food* i cui beneficiari sono 500 bambini sotto i cinque anni con varie forme di malnutrizione¹⁰⁰, per i quali provvedono all'alimentazione integrativa per tre mesi ciascuno. L'impiegato dice che c'era anche un programma di igiene, ma che adesso non sono più nelle condizioni finanziarie di portarlo avanti.

Anche il MOPC verte in una situazione molto simile a quella degli affari sociali delle *woreda*.; infatti come dice Fitsum durante la nostra conversazione, il problema del MOPC è che è ancora poco sostenibile e dipende da donazioni esterne:

¹⁰⁰ La malnutrizione dei bambini viene spesso misurata dagli *Health Extension Workers* durante le loro visite casa per casa alla popolazione, tramite il MUAC (*Middle Upper Arm Circumference*) un braccialetto graduato che ha diverse colorazioni corrispondenti ai diversi gradi della malnutrizione. Gli *Health Extension Workers*, tutte donne, sono figure professionali che si occupano di educazione sanitaria e salute ambientale. L'*Health Extension Program* viene varato ed implementato nel 2003 all'interno dell' *Health Sector Development Program* (Cfr. Villanucci 2012; Koblinsky-Tain-Gaym-Karim-Carnell-Tesfaye, 2010) e nasce con l'intento di rispondere a livello locale, alle *policies* delle grandi agenzie internazionali come l'OMS ed ai *Millenniu Development Goals* per il raggiungimento degli obiettivi di salute.

Fitsum: «Questo posto è a Mekelle da 20 anni, prima c'erano solo 3 centri per tutta l'Etiopia, ora 10 costruiti con budget governativo. Questo non è governativo, il salario dei professionisti è pagato dal governo con dei grant, ma per il resto no. Questo è un *life long service* e richiede sostenibilità ed accessibilità; non è buono che dipenda dalle donazioni, le persone devono fare da loro. Ecco perché gli africani diventati pigri. [...] C'è ancora una cattiva abitudine verso i disabili... diventi dipendente da tutti: perdi una gamba e hai bisogno di tutto. Questo è una grande famiglia» (Intervista a Fitsum del 14/5/15)

Data tale situazione di carenza di fondi, ad esempio, nel centro le protesi vengono date gratuitamente anche perché il materiale utilizzato per costruirle proviene da una donazione esterna, ma la manutenzione non è altrettanto gratuita. Le *woreda* concedono i *paper* per ricevere prestazioni mediche gratis secondo le disponibilità : capita ad esempio che le operazioni chirurgiche siano date gratuitamente ma che poi i farmaci necessari siano a carico del paziente o che comunque secondo il *referral system* vigente in Etiopia le persone siano indirizzate verso la capitale Addis Abeba, e che molti non abbiano il capitale necessario a coprire questo viaggio. Il pulmino a cui Frehiwot fa riferimento nell'intervista sopra riportata e che era quello che stava aspettando la prima volta che l'ho incontrata, dovrebbe trasportare tutti i pazienti al centro; in realtà non è fruibile da parte di tutti. Nelle mie ripetute visite al centro medico l'ho sempre visto utilizzare dai lavoratori per andare in pausa pranzo o ai meeting o a casa e da pochi pazienti, quelli che abitano a Mekelle probabilmente; ma questo è l'unico centro in tutto il Tigray, quindi chi viene da fuori città deve provvedere da solo ai mezzi di trasporto e possono richiedere un rimborso al centro come dice uno dei fisioterapisti intervistati presso il centro:

«L'ICRC¹⁰¹ li aiuta per il costo dei trasporti e per il cibo fino ai 12-14 giorni. C'è un accordo tra il centro e l'ICRC ma non c'è altro aiuto per il trasporto ed il cibo giornaliero» (Intervista con un fisioterapista del MOPC del 31/10/14)

Per quanto, dunque, il centro e anche gli affari sociali abbiano le migliori intenzioni, la fragilità economica che li contraddistingue, la poca sostenibilità, visto che molti interventi

¹⁰¹ *International Committee of the Red Cross*

seppur amministrati dal governo dipendono da donatori esterni, rendono il panorama dei servizi piuttosto carente.

E' anche per questo motivo, a mio parere, che si insiste molto nel contesto locale sull'*empowerment* e sulla *self reliance*, tanto che anche Frehiwot che è "figlia" del TPLF, intersecando le retoriche della lotta per la liberazione dice che se sta bene deve "lottare":

"A parte questo io non voglio smettere di lavorare, mi sono abituata ad avere dei soldi miei e non potrei essere d'accordo neanche se l'associazione mi dicesse che mi paga 450 birr al mese per stare a casa perché mi sono abituata ad avere più denaro ed io avevo questo sogno di avere un lavoro ed un'entrata da sola [...] ma se stai bene devi combattere. La mia psicologia non accetta di essere debole, non voglio stare a casa a dormire neanche un giorno» (Intervista con Frehiwot del 22/11/2014)

Il confronto tra ciò che la TDVA riesce ad assicurare a Frehiwot e su cosa, invece, gli affari sociali, per carenze strumentali ed economiche, non riescono ad assicurare ai disabili naturali come Sennait, non vuole conseguire il fine di asserire che la vita di Sennait sia difficile mentre quella di Frehiwot no; semplicemente mi sembra che le due donne vivano in maniera diversa la propria disabilità e si trovino ad affrontarla con capitali (Bourdieu) di diverso volume.

L'intenzione, perciò, non è affatto quella di esprimere giudizi di valore sulla "semplicità" della vita di una delle due informatrici, ma di mettere in luce le differenze.

Anche la vita di Frehiwot, in realtà, è costellata di difficoltà quotidiane, che la donna non esita a riferirmi: mi ha raccontato ad esempio di come, in quanto «disabile» abbia dei seri problemi sul posto di lavoro, dato che il suo ufficio è ad un piano alto ed ogni mattina i suoi colleghi devono portarla in braccio e caricare la sedia a rotelle, che a suo dire è molto pesante, per salire le scale e che visto che non esiste un bagno per i disabili¹⁰², lei si trattiene dal mangiare o dal bere troppo per paura di dover andare troppe volte in bagno¹⁰³; e di come all'inizio sia stata discriminata sul lavoro:

¹⁰² A casa sua Frehiwot ha un bagno all' "occidentale".

¹⁰³ Frehiwot nell'intervista sostiene che a causa di questa cosa ha accusato dei problemi di pressione

Frehiwot: «Ho applicato per il lavoro immediatamente ma hanno rigettato l'applicazione. Ho applicato, ma non mi hanno accettato perché sono disabile, io applico sempre ma poi loro non mettono mai il mio nome, quando vado a fare il colloquio, il mio nome non è scritto da nessuna parte. Ho sofferto molto»

Ma anche in questo caso, quando si è andata a lamentare all'Ufficio Regionale dell'Amministrazione, l'hanno subito assegnata ed ora lavora presso l'ufficio del commercio per la concessione di licenze per la vendita. Secondo lei il rifiuto è basato sul fatto che il lavoro, specie quello governativo che è scandito da meeting e training, prevede molti spostamenti e quindi secondo lei preferiscono qualcuno che si sappia muovere con facilità e velocemente. Con questo voglio dire che Frehiwot ha trovato nell'associazione TDVA una controparte che non solo la aiuta con interventi che le garantiscono dei bisogni/servizi che poi sono anche dei diritti fondamentali: quali l'elargizione di un salario quando non lavora, la casa e l'assistenza medica; ma ha trovato in essa anche una sorta di *deus ex machina* che interviene nei momenti di crisi e che funziona nella sua vita come punto di riferimento e di orientamento. Lei tramite l'associazione riesce ad avere informazioni su cosa fare e dove farlo. Nelle numerose interviste condotte con i disabili *naturali* ho visto un senso comune di smarrimento.

Manca, a mio avviso, un orientamento che li indirizzi e li renda consapevoli dei propri diritti. Solo tramite le associazioni, siano esse governative che spontanee, gli attori sociali coinvolti nell'indagine trovano questo tipo di supporto; ma chi si trova tagliato da fuori da questi *network* rimane inconsapevole anche di quei servizi, pochi ma esistenti, che il territorio offre.

3.L'asse di genere : donne e disabilità

Il fatto che a Mekelle esistesse un'associazione che riuniva le donne disabili, la *Women Association for Disability and Development*,¹⁰⁴ e non in generale delle persone disabili, ma specificatamente le donne mi faceva pensare che ci fosse una questione di differenza di genere dietro alla più ampia questione della disabilità.

¹⁰⁴ Per una disamina approfondita delle attività dell'associazione, rimando al capitolo successivo

Nella prima intervista, la manager dell'associazione prova a spiegarmi il suo punto di vista con questa immagine:

Hana: "Hai quattro persone: un uomo non disabile, una donna non disabile, un uomo disabile ed una donna disabile; ora immagina una scala, secondo te chi ha la prima chance? [...] La donna disabile è almeno a quattro scalini di distanza dall'uomo non disabile" (Intervista con Hana del 17/11/14)

Molti sono gli studi che uniscono le prospettive dei *gender studies* con quelli della disabilità (Cfr Bell, 2011), ma la mia prospettiva analitica non si situa esattamente all'interno di questa corrente.

In un articolo, Thomas Gerschick (Gerschick, 2000) sostiene che l'interazione tra persone con disabilità e persone senza disabilità, conducono ad una serie di miti e di preconcetti che creano una stigmatizzazione del corpo "disabile". Tale stigma proviene dalla correlazione con una vulnerabilità dell'identità maschile e femminile. L'autore sostiene che, visto che è il corpo ciò su cui principalmente ci si fonda per l'assegnazione del "genere", il corpo "disabile" è ad alto rischio di essere "negato" come maschile o femminile. Per quanto l'autore descriva questo processo come qualcosa che interessa sia gli uomini che le donne disabili, dedica poi una parte dell'articolo a descrivere quella che secondo lui è una doppia stigmatizzazione subita dalle donne con disabilità sulle quali si riflette tramite un'idea della vittimizzazione sia a livello fisico che sessuale.

Barbara Waxman, riconosciuta come la madre del *disability and sexuality advocacy movement* (Shuttleworth, Mona, 2002: 2), negli Stati Uniti tra gli anni '80 e '90 ha pubblicato una serie di articoli nei quali sottolineava le complessità del discorso tra sessualità e disabilità e la difficile situazione delle donne disabili, spesso vittime di aggressioni sessuali, per le quali la Waxman richiedeva a livello legale un riconoscimento dell'aggravante di odio che nel codice penale non esisteva e la cui sessualità veniva spesso negata. L'argomento ancora adesso, come asseriscono molti studiosi dei *Disability Studies*, rappresenta un'urgenza da affrontare sia con ricerche, che con azioni pratiche. Gli studi in tal senso, sono ancora pochi ma non assenti (Cfr. Shuttleworth; Mona;

Shakespeare, 1996) e una serie di conferenze¹⁰⁵ tenutesi negli Stati Uniti nei primi anni del 2000, sono state la prova dell'incremento di interesse riguardo questi temi.

I promotori di tale approccio di studio, fanno presente che la cultura di massa, i film, i libri o in generale i principali mezzi di comunicazione, non propongono quasi mai una visione delle persone disabili ed in particolare delle donne disabili, come “sessualmente attraente” o “desiderabile”.

Così come l'accessibilità, in termini architettonici, è un diritto rivendicato dalle persone disabili e le barriere architettoniche sono una forma di esclusione e di stigma che le persone disabili esperiscono, così anche l'accesso alla sessualità sembra essere loro negato:

“By sexual access we do not mean access to physical intimacy per se. Rather, we mean access to the psychological, social and cultural contexts and supports that acknowledge, nurture and promote sexuality in general or disabled people's sexuality specifically” (Shuttleworth, Mona, 2002:2)

Secondo gli autori, inoltre, la questione quando è stata affrontata, è stata guardata con un approccio medico ed individualizzante che non ha connesso l'accessibilità delle persone disabili alla sfera della sessualità con le più ampie barriere sociali, culturali, infrastrutturali ed economiche che esse esperiscono. Anche i tanti movimenti sociali di rivendicazione dei diritti hanno prestato poca attenzione a questo aspetto.

Ricordo che nella prima visita al *Mekelle Ortho Physiotherapy Center*, il fisioterapista mi mostrava il materiale con il quale sono fatte le protesi e mi faceva notare che aveva colori diversi, secondo la gradazione del colore¹⁰⁶ della pelle della persona che ne avrebbe dovuto usufruire. Il fisioterapista mi raccontò di una donna che aveva chiesto di cambiare la protesi che le era stata data, perché il colore non corrispondeva con quello del resto del suo corpo e che quindi non riusciva a vedersela addosso. Ritengo che l'aspetto dell'accettazione del proprio corpo, del vederlo “bello”, seppur un'ideale di “bellezza” certamente socialmente costruito, sia un diritto fondamentale delle persone disabili, ma è un aspetto che troppo spesso viene trascurato.

¹⁰⁵ Mi riferisco, come ricordano Shuttleworth e Mona nell'introduzione al Symposium “*Disability and Sexuality: toward a focus on sexual access*” (Shuttleworth, Mona, 2000: 1) alle conferenze: *Disability, Culture and Sexuality: Experiential and Societal Perspectives* del 2000, a San Francisco State University; alla conferenza *Gender and Disability Studies* del 2001 a Rutgers, New Jersey; e alla *Queer and Disabled*, del 2002 a San Francisco State University.

¹⁰⁶ Notavo che i colori avevano una gradazione che andava dal marrone chiaro, al marrone scuro.

Il fisioterapista continuò facendomi l'esempio di due diversi tipi di protesi per la mano: una che riproduceva esteticamente la forma di una mano, ma totalmente inutilizzabile ai fini della funzionalità ed un'altra in ferro che tramite un congegno permetteva di riprodurre l'opponibilità del pollice e che quindi rendeva quella protesi utilizzabile a livello funzionale per afferrare le cose. Il fisioterapista sosteneva che la maggior parte dei pazienti, aveva scelto la prima.

Nel campo di ricerca mi è capitato di incontrare sia uomini che donne con disabilità fisiche e il mio intento non era quello di fornire una prospettiva di genere sulla questione; ma i dati, volontariamente o involontariamente "presi", hanno reso evidenti delle differenze; nonostante non fosse la prospettiva di genere la lente attraverso la quale guardavo alle cose della ricerca.

Pur non avendo fatto una domanda diretta in tal senso, soprattutto nei primi incontri per non risultare invadente, il *taciuto* ed il *non detto* (Pavanello, 2010) hanno mostrato in tutte le visite fatte a casa delle donne disabili che ho incontrato, l'assenza di un compagno o marito. Che sia stata una casualità, posso anche metterlo in conto, e non voglio neanche connettere direttamente la disabilità con la mancanza di occasioni matrimoniali, ipotesi per la quale non ho materiale necessario da farla diventare una tesi da sostenere.

Alcuni informatori hanno sostenuto che per le persone disabili sia più difficile sposarsi perché le famiglie dei papabili consorti sembrano scoraggiarli; ma in realtà sul campo la maggioranza degli uomini intervistati ha una moglie ed una famiglia. Durante l'ultima fase di campo, ad agosto, ho partecipato con enorme piacere al matrimonio di uno dei miei informatori.

I discorsi prima riportati sulla scarsa accessibilità alla sfera sessuale e sull'idea della poca "desiderabilità" del corpo disabile, si sono dimostrati, sul campo di ricerca, molto più veri per le donne. Occorre spiegare come mai io sia riuscita ad ottenere tale tipo di informazione, come precedentemente affermavo, più dai "non detti", che non da dichiarazioni esplicite. Affrontare il tema della sessualità nel mio specifico campo di ricerca, non è un'impresa facile: vige un clima di enorme imbarazzo e la maggior parte delle donne ha un grande pudore riguardo questa questione. Mentre le ragazze giovani, soprattutto universitarie, hanno facilità nell'esplicitare pensieri, desideri e nel parlare apertamente di "sessualità", con le donne più adulte, specie madri di famiglia, mi è sembrato sempre una sorta di argomento tabù. E' tema di discussione solo se legato agli aspetti della salute, quella riproduttiva o quella materna, ma mai fine a se stesso. Ho una carissima amica a Wukro, sui 30 anni, sposata e con tre figli, ho trascorso tanto tempo

con lei e mai con intenti di ricerca, è stata la mia “famiglia” laggiù. Nonostante sia una delle persone più ironiche ed aperte che io abbia mai conosciuto, non c’è mai stato un momento in cui abbiamo parlato di argomenti relativi alla sessualità, neanche durante le situazioni più familiari. Quello della sessualità non è mai emerso come argomento di conversazione, se non legato a questioni quali la gravidanza o l’allattamento. Da donna, inoltre, non mi era “permesso” di parlarne esplicitamente neanche con gli uomini, perché tale libertà di discorsi sarebbe stata vista come una modalità troppo “libertina” di comportamento e moralmente deplorabile. Del resto, già aver passato i 30 anni e non avere una famiglia ed essere lì da sola appariva un comportamento fuori dagli schemi. La realtà del campo mi ha messo di fronte ad un dato di fatto: la quasi totalità delle donne intervistate hanno asserito di essere divorziate o non hanno mai menzionato un marito o un compagno nel nucleo familiare:

Informatore	Status matrimoniale	Persone nella casa	Figli
Sennait	Non detta	2	1
Melat	Non detta	3	2
Rahel	Nubile	1	0
Hyab	Divorziata da un anno	2	1
Asannesh	Nubile	1	0
Zaid	Non detto	3 (vive con sua madre e suo figlio)	1
Frehiwot	Nubile	1	0
Hana	Divorziata	1	1
Selam	Il primo compagno l’ha abbandonata; il secondo è morto in un incidente	3	2
Paziente donna MOPC	Nubile	1	0
Donna incontrata presso MOPC	Non detto	1	2

La tabella qui proposta non vuole essere una rilevazione statistica dello status matrimoniale e del nucleo residenziale delle donne disabili, anche perché nella ricerca non ho utilizzato un metodo di indagine statistico, ma un campione etnografico a scelta ragionata (Pavanello, 2010: 206). L'assenza di un compagno e la responsabilità di cura verso i figli prettamente al femminile, sono state delle evidenze che non ho potuto non considerare.

Anche nelle interviste con i *caregiver* è emerso che principalmente sono le donne, mamme o nonne, coloro sulle quali ricade il peso della gestione dei bambini disabili ed in alcuni casi proprio la disabilità del figlio con tutto ciò che concerne, è stata imputata come causa di abbandono del tetto coniugale da parte del marito, come nel caso della mamma di Solomon che ho trattato nel primo capitolo.

Per quanto le donne abbiano un ruolo estremamente rilevante non solo nella cultura etiope e nella società, ma anche nella cultura politica, visto che molte sono state le donne arruolate tra le fila del TPLF e che è alle donne che sono dedicati i maggiori interventi nell'ambito della salute¹⁰⁷ mi sembra di aver ravvisato alcune forme di disegualianza.

La violenza che ancora affligge le donne nel contesto studiato è emersa con prepotenza nell'incontro con una ragazza di sedici anni presso il MOPC. La giovane si stava esercitando nell'utilizzo di arti artificiali, le erano state amputate entrambe le gambe. Quando le chiedo cosa le fosse successo, sia lei che il fisioterapista che stava provvedendo al suo training, mi raccontano una storia quasi sconvolgente. Il marito aiutato dalla madre, quindi la suocera della ragazza, l'avevano picchiata e le avevano inferto delle ferite talmente gravi da condurre all'amputazione. Il motivo era stata la gelosia del marito verso quella ragazza così giovane e così graziosa.

Questa storia, che non è legata direttamente alla disabilità, mi ha rivelato un mondo in cui ancora i matrimoni precoci sono molto comuni e in cui le donne subiscono una violenza strutturale piuttosto prepotente.

La manager dell'associazione delle donne disabili mi aveva raccontato in varie occasioni, sia in interviste formali che in conversazioni informali, che aveva avuto a che fare con molte donne che avevano subito violenze sessuali proprio perché, in quanto portatrici di disabilità motorie, erano un facile bersaglio per gli aggressori.

¹⁰⁷ La salute materno-infantile è il primo obiettivo dei *Millennium Development Goals* ed è ad esso che sono dedicati i principali interventi e le principali *policies* in contesto nazionale. Ricordo inoltre che le donne, oltre ad essere le beneficiarie di tali interventi, sono anche gli attori principali dell'implementazione dei programmi di salute; basti pensare alle Health Extensions Workers e al Woman Development's Army (Cfr. Villanucci:2014)

E' questo il caso di Selam, che intorno ai dodici anni è stata affetta da poliomielite. A quel tempo la mamma l'aveva portata in ospedale dove aveva ricevuto un'iniezione, ma i dottori avevano espresso il parere che Selam necessitasse un'operazione chirurgica; la mamma, in base al racconto di Selam, aveva rifiutato:

Selam: “Lei¹⁰⁸ aveva paura che potesse peggiorare. Lei mi ha detto “ti abbiamo portato lì, ma avevamo pochi soldi, quindi avevo paura che il tuo problema potesse peggiorare e che noi poi non avremmo avuto i soldi per sopravvivere. Avevo paura che ti potessero tagliare nella maniera sbagliata”” (intervista con Selam del 4/7/15; quaderno n.2, p.163)

Selam poi da Samre, luogo in cui era nata, circa vent'anni prima del nostro incontro si era trasferita a Mekelle per studiare:

Selam: “Stavo studiando e sono stata violentata. Lui mi ha imbrogliato dicendomi “Questa è la mia casa, puoi studiare qui se vuoi” e dopo mi ha violentato. Se così non fosse stato, non avrei avuto un bambino” (*ibidem*, p. 159).

Durante l'intervista, però, Selam è accompagnata da una bambina intorno ai 10 anni, e non da un bambino; quindi le chiedo maggiori informazioni riguardo ai suoi figli:

Selam: “Il bambino che ho avuto da quell'uomo è più grande di questa bambina, ma non è con me è stato adottato. Ho due bambini. Il padre del bambino è morto in un incidente stradale ad Addis Abeba quando ero incinta di due mesi. Quindi non ha mai conosciuto suo padre. Invece il padre di mia figlia è ancora vivo, ma l'ha abbandonata, non mi aiuta, è come se fosse morto” (*ibidem*, p. 160)

Selam, perciò, da sola deve provvedere al sostentamento dei suoi figli e lamenta dei seri problemi economici, tanto che per la figlia ha chiesto aiuto ad *Operation Rescue*, una Ong che implementa progetti di protezione per i bambini, fondata sui principi della carità

¹⁰⁸ Si riferisce alla mamma

cristiana¹⁰⁹; che sta provvedendo, al tempo del nostro incontro, alle spese per la scuola della bambina:

Selam: “Ci sono bambini che vengono supportati con il cibo e con la scuola lì; ma mia figlia ha ricevuto solo la scuola gratis. Provvedo io al cibo per lei, le faccio portare il cibo e dipende da quello che ho. Qualche volta solo pane o qualche volta qualcos’altro. Ho già detto alla maestra la nostra situazione e lei ha detto che non c’è problema. Ogni tanto prende del cibo dagli altri bambini che ne hanno di più e lo mette nella borsa della mia” (*ibidem*, p. 166)

Il primo bambino, invece, figlio dell’uomo che l’ha violentata e che è poi morto in un incidente stradale, è stato dato in adozione:

Selam: “C’era una straniera che ha chiesto di portare fuori dal Paese i miei bambini, in America. All’inizio ho rifiutato dicendo che volevo far crescere i miei bambini qui, anche se dovevo chiedere l’elemosina per farlo. Ma dopo mi hanno convinto. La straniera ha preso mio figlio maschio con sé, ma ho deciso che la bambina doveva stare qui ed essere supportata qui” (*ibidem*, p. 166)

Selam, è da qualche anno entrata a far parte dell’*Association of Women for Disability and Development*, grazie alla quale ha ricevuto un prestito per poter vendere dei materiali¹¹⁰ ma dice che prima di questo, non era mai riuscita ad ottenere un supporto governativo e che anzi alla *woreda* l’avevano incolpata per non aver accettato l’aiuto proposto dalla straniera e di non aver voluto dare anche la seconda bambina in adozione:

Selam: “Quando ho chiesto aiuto all’ufficio amministrativo per la seconda volta, loro mi hanno risposto: “la prima volta ci hai detto che non avevi bisogno di aiuto e che volevi tenere la bambina con te, perciò fallo!” E’stato un tuo errore!” Io ho risposto che sì, che ancora adesso non volevo allontanarla da me e che avrei fatto di tutto pur di farla crescere qui. Ci sono poche persone che mi aiutano, solo quelle che conoscono bene la mia vera storia, ma ancora nessuna organizzazione mi aiuta” (*ibidem*, p. 166)

¹⁰⁹ Cfr. il sito della Ong al : <http://operationrescue.ch/?lang=en>

¹¹⁰ Sull’attività dell’associazione si discuterà nel capitolo successivo

Di fatto l'unica proposta di aiuto che viene fatta dagli *affari sociali* a Selam è quella di dare in adozione entrambe i suoi figli; un aiuto che non corrisponde con la volontà della donna e con il suo diritto a veder crescere la sua bambina accanto a sé. Secondo l'ufficio amministrativo, inoltre, la donna ha anche la "colpa" di non aver accettato un simile supporto e viene, per questo, tagliata fuori da altre forme di supporto, lasciandola sola nell'affrontare le difficoltà quotidiane.

La storia di Selam è un caso esemplificativo e forse anche estremo, della situazione problematica in cui, a detta di molti informatori, le donne disabili si trovano a vivere.

Per quanto gli atteggiamenti della società, dagli stessi informatori, vengano raramente descritti come stigmatizzanti verso le persone disabili, alcune situazioni ed alcune strutture sociali, lo sono di per sé.

Secondo la manager dell'associazione delle donne, il cui parere mi è sembrato importante visto che oltre ad esperire la condizione di donna disabile in prima persona, per via del lavoro che fa è in contatto con molte altre donne disabili e ne conosce le storie; ci sono molte discriminazioni verso le donne disabili. Discriminazioni che talvolta dipendono da atteggiamenti individuali e non imputabili alla società intera; altre che sono il frutto della situazione generale:

Hana: "Molte donne vengono qui e dicono che sono state discriminate negli ospedali. Quando una donna disabile va in ospedale incinta, le dicono perché sei rimasta incinta? La fanno vergognare" (intervista con Hana del 17/11/14)

L'associazione della disabilità con le categorie di inabilità e di debolezza, conducono a mettere in dubbio anche la capacità delle donne disabili nella maternità e nella cura dei propri figli; ma invece di concentrare gli sforzi nel rendere più accessibili gli istituti medici alle persone con disabilità o a fornire gli aiuti necessari, affinché la condizione corporea "depotenziante" non influisca sullo svolgimento delle attività che essere madre comporta, si preferisce scoraggiare le donne a scegliere la maternità o, come nel caso di Selam, ad incolparle per aver scelto e desiderato di dedicarsi alla cura dei propri figli.

Hana, infatti, sostiene che nonostante in Tigray si stia facendo molto per migliorare le condizioni delle donne, ancora non viene messo in conto che esistono differenti tipi di donna:

Hana: “Non hanno informazioni sull'hiv, sull'igiene, non sanno che in Tigray stanno facendo un ottimo lavoro per le madri. Non hanno informazioni sulla salute riproduttiva; le donne sorde con il linguaggio dei segni, le donne cieche con il *braille*. Ma ci sono tanti cambiamenti riguardo le donne! Ma la gente deve capire che ci sono differenti tipi di donna”. (intervista con Hana)

Hana si riferisce a quel grande progetto di educazione sanitaria che sta coinvolgendo la maggior parte delle donne nel Paese, ma la fruibilità di tale servizio non è la stessa per tutti. Hana infatti dice che sia negli interventi svolti casa per casa dalle *Health extension Workers*, sia negli ospedali e negli *health centers* non ci sono, ad esempio, scritte in *braille* per le persone cieche o qualcuno che medi con i professionisti tramite il linguaggio dei segni per le persone sorde. Sostiene, inoltre, che gli edifici non sono facilmente raggiungibili per le donne con problemi motori e ciò ne inficia la fruizione.

Altri episodi discriminatori sono invece semplicemente imputabili alla poca educazione di alcuni individui, ma rispecchiano a mio avviso un atteggiamento ancora prepotentemente maschilista e stigmatizzante verso le donne disabili, diffuso nella comunità.

In una visita alla sede dell'associazione delle donne, Hana mi racconta di un episodio che le era appena accaduto, proprio mentre aspettava seduta fuori la segretaria con le chiavi dell'ufficio. Accanto alla sede vi è infatti una piccola *coffee house* con dei tavoli all'aperto. Già più volte in prima persona avevo esperito gli atteggiamenti di giovani ragazzi che sedevano lì a prendere il caffè e che avevano ridacchiato vedendo me arrivare con la segretaria. Probabilmente nella loro testa, l'accostamento di due diversità, la mia di donna bianca, e quella di Rahel giovane ragazza bella che camminava zoppa con una stampella, scaturiva in loro chissà quale ilarità.

Hana in quell'occasione mi racconta di aver ascoltato la conversazione di un gruppo di ragazzi seduti al bar, che avevano accolto un loro amico appena arrivato, chiedendogli che fine avesse fatto. Il ragazzo aveva risposto che era sparito perché aveva avuto da fare con una ragazza nuova arrivata nel quartiere. Quando gli altri gli chiedono se abbia intenzioni serie con la giovane, il ragazzo risponde che è bella ma che è disabile quindi non vuole sposarla, ci si vuole solo divertire.

Hana sostiene che i ragazzi non si fossero accorti che anche lei era una donna disabile, visto che da seduta non ne avevano avuto modo; e che quando poi si è alzata ed i ragazzi hanno visto la sua stampella, si sono vergognati.

Io non posso essere sicura di questa conversazione alla quale non ho assistito personalmente, ma che mi è stata solo riportata; ma ritengo che al di là della veridicità di questo particolare episodio, sicuramente questo racconto viene “prodotto” attingendo ad un sostrato reale che rivela un atteggiamento realmente e comunemente esperito da alcune donne disabili nel campo di ricerca.

Anche altre ragazze intervistate, mi avevano raccontato di essere state oggetto di scherno da parte di giovani e bambini che chiamandole *ankash*, avevano tirato loro dei sassi; oppure di essere state spinte durante l’attesa dei pulmini del trasporto pubblico, poiché muovendosi lentamente rallentavano la salita degli altri passeggeri sul mezzo.

La stessa Selam, la donna di cui ho qui riportato la storia, mi ha raccontato durante l’intervista, di un episodio che le era accaduto a *Kedame Hiwoyane*, il mercato al centro di Mekelle:

Selam: “Al mercato c’era un ragazzo che mi ha spinto, e io mi sono detta che forse non si era accorto della mia condizione, quindi gli ho detto “scusa, ma mi hai spinto e mi stai quasi camminando sopra” e lui ha risposto “vai all’inferno!” Allora io l’ho insultato e poi l’ho fatto arrestare, ha passato una notte in carcere. Quando gli ho chiesto perché non mi aveva chiesto semplicemente scusa e che cos’è che non andava, lui mi ha risposto “Lo sai bene che cosa non va in te!” (intervista con Selam del 4/7/15; quaderno n. 2, p. 168)

Selam, quindi, dice che ancora esistono persone che maltrattano le persone disabili ed in particolare le donne, ma che nel suo caso più spesso è lei ad essere nervosa per la situazione difficile che ha e che la conduce ad essere aggressiva con gli altri. Afferma, inoltre, che quando le è capitato di ricevere attenzioni da alcuni uomini e di essere chiesta in sposa lei si è chiesta: “perché tu, un uomo così bello, chiede a me di sposarlo? E così chiediamo loro di tenere per sé le loro buone maniere” (*ibidem*).

Da queste parole, e ricollegandomi agli studi precedentemente citati sulla mancanza di accesso alla sessualità per le persone disabili e in particolare per le donne disabili, ne traggio il fatto che la visione discreditante, imposta e promossa da culture e discorsi che per secoli hanno orientato la maniera di guardare alla disabilità, viene talmente incorporata da alcune delle donne disabili, da diventare uno sguardo personale su se stesse che le rende insicure e diffonde un senso di inadeguatezza rispetto alle occasioni matrimoniali o alla maternità.

4. L'orgoglio, la perdita, lo stigma: gli universi semantici delle narrative dell'esperienza della disabilità

Per continuare nell'analisi delle differenze riscontrate sul campo, riguardo le persone disabili, vorrei focalizzarmi ora sulla varietà di percezioni e narrative personali che, le persone disabili incontrate, hanno formulato riguardo la loro condizione corporea ed i diversi significati che alla disabilità attribuiscono.

L'idea partiva dalle *illness narratives* di Kleinman che, secondo l'autore, vanno intese in questo modo:

“Illness narratives edify us about how life problems are created, controlled, made meaningful. They also tell us about the way cultural values and social relations shape how we perceive and monitor our bodies, label and categorize bodily symptoms, interpret complaints in the particular context of our life situation; we express our distress through bodily idioms that are both peculiar to distinctive cultural worlds and constrained by our shared human condition. (Kleinman, 1989)

Il concetto di *illness narratives* mutuato da Kleinman e dall'antropologia medica, non è del tutto applicabile alla questione disabilità, se non nella parte in cui si fa riferimento a come i valori culturali e le relazioni sociali danno forma alla maniera di percepire e monitorare il corpo e quindi i processi di soggettivazione. Ho unito, all'idea di partenza, la teoria della “tragedia personale” di Oliver (Oliver, 1990). Questo accostamento può sembrare paradossale visto che Oliver è uno dei principali teorizzatori del modello sociale della disabilità, nel quale viene contestato fortemente il precedente modello di riferimento che era il modello medico e che io sto utilizzando il concetto di *illness narratives*.

Il modello sociale distingue tra *menomazione* come fisica e biologica e *disabilità* come prodotto dell'interazione tra una persona con menomazione ed il contesto circostante. Io propendo per un modello bio-sociale che è sicuramente il frutto degli studi di antropologia medica, che invece di “dimenticare” il corpo, lo pongono al centro di una riflessione critica che ne svela il carattere socialmente e culturalmente “costruito” e lo considerano un *mindful body* (Scheper Huges, Lock, 1987). Il corpo diventa, perciò, un corpo al tempo stesso biologico, sociale e politico. Ho affrontato il tema della disabilità in

questa trattazione proprio come caso esemplare di *mindful body*; il corpo “danneggiato” è, infatti, nel campo di ricerca medicalmente¹¹¹, socialmente e politicamente costruito.

Proverò, in questa sezione della trattazione, ad indagare i discorsi che le persone disabili elaborano su se stessi e sulla loro condizione corporea e mostrerò come lo sguardo altrui, ma anche la maniera in cui lo Stato si prende cura, o meno, di loro influiscano su *quell'economia del sé*, plasmandone e determinandone i contenuti.

Nel 1990 Oliver scrive che la “teoria della tragedia personale della disabilità” presuppone una concezione della disabilità che è già di per sé medicalizzata ed individualizzata e che se la disabilità viene vista come una tragedia, allora le persone disabili verranno sempre considerate come vittime di un tragico destino:

“the personal tragedy theory of disability” underpins medicalized and individualized conceptions of disability. If disability is represented as a tragedy, disabled people will be perceived as the victims of some tragic happening or circumstance; furthermore, this perception will translate into social policies that aim to compensate disabled people for the tragedies that have befallen them. Oliver argued that disability should instead be regarded as a form of social oppression. If disability were defined as social oppression, he asserted, then disabled people would be recognised as the collective victims of an uncaring and ignorant society (rather than as individual victims of circumstance); furthermore, this definition would translate into social policies that aim to rectify and redress social injustice, rather than correct and compensate individuals” (Oliver in Living Archives of Eugenics blog)

Secondo Martins, dalla teoria della tragedia personale postulate da Oliver, si evolve il concetto di *personal tragedy narratives*, come *cultur grand narrative*. Essa sembra rappresentare ed essere la «grammatica» e la semantica a cui attingere per descrivere tutte le esperienze delle persone disabili; ma essa, come appunto sia Oliver che Martins hanno dimostrato, è anche il frutto di una cultura dominante omologante che vuole a tutti i costi associare la condizione di disabilità con l'universo della sfortuna, della tragedia, della disgrazia e dell'incapacità (Cfr. Martins, 2008).

Mi sono interrogata sull'esistenza di tale narrativa della tragedia personale anche sul campo di ricerca.

¹¹¹Ricordo che sul campo, nella costruzione, della disabilità convergono differenti tradizioni mediche (Cfr. Il capitolo)

E' vero, dunque, che le esperienze vissute e la maniera di raccontarle, aspetto sul quale mi sono focalizzata, non potendo che indagare i discorsi delle persone disabili incontrate e non potendone condividere o esperire la loro modalità di stare al mondo, fanno tutte riferimento ad una teoria della «tragedia» personale?

A mio avviso, in base alle conversazioni avute con gli informatori incontrati, oserei dire di no ed aggiungo che, per il mio personale punto di vista, sulla percezioni individuali influiscono non solo le categorizzazioni esterne ma proprio le modalità diverse da parte dello Stato e poi della società, di guardare alle persone disabili; le percezioni individuali dunque, a mio avviso, si costruiscono anche su un dialogo intimo tra stato e i suoi cittadini (Pizza, Johannessen, 2012 [2009]: 121).

D'altro canto, non posso neanche negare che l' universo della tragedia sia un repertorio al quale molte persone incontrate ricorrono, per significare e rappresentare la propria disabilità.

Orgoglio e perdita, in ultima analisi, mi sono sembrati gli universi semantici atti a raggruppare le narrative delle esperienze che le persone disabili intervistate hanno espresso di loro stesse. Alla questione dello stigma dedicherò una riflessione a parte, poiché a mio avviso esso è stato più un metadiscorso, che una narrativa personale.

Cercherò di spiegare meglio la questione del dialogo intimo, cercando di rendere esplicito come la maniera di trattare le persone con disabilità, implementata dallo stato ma anche dimostrata dalla fascia della popolazione non-disabile, influisce profondamente sulla percezione individuale e cioè su come "l'esperienza fenomenologica sia avviluppata con le rappresentazioni culturali di quella esperienza" (Martins, 2008: 94).

4.1 Orgoglio

In alcune interviste avute con dei veterani presso il MOPC ho trovato delle espressioni ricorrenti di cui riporto qui di seguito alcuni esempi:

«Loro sono orgogliosi di noi, perché noi siamo diventati così per la pace e la democrazia» (intervista ad un veterano presso il centro MOPC, del 4/11/2014; quaderno n. 3, p.150)

«Quando ti unisci ad una truppa, tu lo sai dentro di te che puoi essere ferito o addirittura morire, l'unica cosa di cui ti preoccupi è vincere la guerra, eliminare il problema pubblico e portare un governo democratico. Quindi non è stato un problema!» (Intervista con un ex soldato presso il centro MOPC del 29/4/2015; quaderno n. 4, p.48)

Queste sono alcune delle retoriche ricorrenti nelle narrative dei soldati ed ex veterani incontrati sul campo, rimasti disabili a causa della guerra; retoriche che smontano l'universalità della «tragedia» della disabilità e che diventano evidenti in una particolare occasione.

Mi reco, come spesso accade, presso il *Mekelle Ortho Physiotherapy Center* in una mattina di aprile, periodo nel quale il sole comincia a farsi più caldo. Le temperature aumentano per tutto il periodo primaverile fino a giugno, quando inizia la stagione delle piogge che dura fino a settembre e che cambia completamente i colori del paesaggio: dalle gradazioni del marrone, si passa ad un verde pieno di vita e per strada appaiono i primi venditori con le carriole piene di *beles*, i fichi d'India, che solo nella stagione estiva si trovano.

Come al solito avevo avvertito telefonicamente i fisioterapisti del centro. Era una modalità che avevo acquisito fin da subito, visto che nelle prime visite mi era sembrato di recare fastidio o disagio, presentandomi senza avvertire; anche se una volta consegnato il permesso di ricerca al manager del centro, mi era stato assicurato che sarei potuta andare lì in qualsiasi momento e senza recare disturbo. Dal mio punto di vista, però, presentarmi «prepotentemente» e senza avviso poteva interrompere le attività che si stavano svolgendo e ancor più poteva recare disturbo agli utenti, provocando in loro vergogna.

Il luogo in cui eseguono i training per imparare ad usare gli arti artificiali è infatti visibile fin dall'entrata e ho capito che quello era un momento molto delicato per le persone, non solo perché esponevano il loro corpo ma anche perché esponevano la loro fragilità tipica dei momenti di apprendimento: l'incedere incerto, i fallimenti, le cadute, tutti momenti molto intimi che, a mio avviso, non meritavano di diventare pubblici con la mia presenza.

Il clima del centro è molto disteso e rende confortevole l'attuazione delle procedure riabilitative ed uno degli ingredienti di tale sensazione, secondo me, è il fatto che le persone presenti condividono tutte, anche se in maniera diversa, lo stesso status: sono tutte lì per ricevere lo stesso trattamento e anche la maggior parte dei professionisti, ai quali viene riconosciuta l'autorità e l'autorevolezza di agire su quei corpi, sono disabili.

Chiaro, dunque, che la mia presenza di persona non-disabile e non professionista della riabilitazione e persino *tsadà* (bianca), creava un contrasto stridente.

Per questo motivo avevo preso l'abitudine di contattare i fisioterapisti telefonicamente prima di andare, affinché mi dessero il permesso e potessero intercedere con gli utenti chiedendo loro se c'era qualcuno disponibile per un'intervista, anticipando in linea generale chi ero e che cosa stavo facendo. Chiederlo direttamente in alcuni casi, aveva condotto ad una forzatura: alcune persone, visto che ero la studentessa italiana venuta lì per parlare con loro, avevano accettato passivamente di incontrarmi, ma piuttosto controvoglia. A me piaceva che si trattasse di un «incontro» scelto, per quanto possibile, intenzionalmente da entrambe i partecipanti.

Qualche mese più tardi rispetto all'episodio che sto per raccontare, nonostante tali accorgimenti, uno dei fisioterapisti mi dice che non c'era nessuno che voleva essere intervistato e che anzi qualcuno si era lamentato della mia frequente presenza nel centro. Chiedo scusa al fisioterapista che si preoccupa di convincermi che la colpa non è mia e che dice di apprezzare il mio lavoro. A malincuore gli dico che per un po' avrei evitato di andare. Non volevo infatti che la mia presenza, a questo punto poco gradita, influenzasse la fruizione dei servizi. Da allora torno al centro ma in maniera sempre più sporadica e spesso per salutare e parlare proprio con gli operatori e non con gli utenti.

Quella mattina di aprile, però, il fisioterapista mi aveva detto che potevo intervistare un ragazzo che stava provando una nuova protesi per la gamba ed era accompagnato dal papà. Durante l'intervista, rivolta al ragazzo, è spesso il padre a rispondere.

Il ragazzo ha 35 anni e viene da Shire ed è qui al centro da tre giorni; il padre aggiunge che non è la prima volta che vengono e che erano già stati qui anche nel 2001 per ricevere la prima protesi e che ora erano qui per cambiarla, visto che si era rotta ed aveva procurato delle irritazioni sulla gamba del ragazzo. Quando chiedo in quale maniera ha acquisito la sua disabilità il papà mi risponde che è stato per guerra. Il colloquio si incentra dapprima sulla ricostruzione degli itinerari terapeutico-riabilitativi intrapresi, e cioè su quali luoghi e a quali risorse terapeutiche il ragazzo si è rivolto, e successivamente sul significato che ha avuto per lui acquisire questa disabilità. Gli chiedo, dunque, se e quali cambiamenti questa disabilità abbia prodotto nella sua vita. Con questa domanda cerco di capire quali fossero i problemi e/o gli ostacoli quotidiani a cui doveva far fronte e se e come questa menomazione aveva cambiato la sua percezione del sé. Cerco spesso di evitare di utilizzare la parola “problema” poiché mi sembrava che fosse un tipo

di domanda interpretativa (Pavanello, 2010: 208) che già orientava la risposta dell'interlocutore. Quel giorno, invece, l'avevo utilizzata e probabilmente avevo reiterato, senza accorgermene, quell'idea «tragica» della disabilità di cui prima parlavo. Gli domando, dunque, se ci sono stati problemi nella sua vita da quando ha acquisito questa forma di disabilità ed il papà inizia a guardarmi non troppo bene, sembra risentito, mentre il ragazzo mi risponde:

Ragazzo: «Problema? Che problema! Io non ho problemi. Mi hanno dato le giuste cure mediche e dopo le cure il governo ci ha anche dato una casa in cui vivere con due stanze»

Papà del ragazzo: «Adesso stiamo vivendo in questa casa»

Io: «Ma hai avuto dei cambiamenti nella tua vita? O delle difficoltà?»

Ragazzo: «Io non ho mai avuto un problema! Il governo ci ha supportato con le cure e anche dandoci una casa, quindi non ho nessun problema!» (Intervista con un ragazzo disabile presso MOPC del 30/4/2015; quaderno n. 4, p. 52)

Ancora mi chiedo se questa risposta sia stata il frutto di un'incomprensione relativa alla domanda, e cioè se il ragazzo non abbia capito in quale accezione io intendessi «i problemi o le difficoltà», o se fosse una resistenza a parlare di una propria idea personale ed intima fatta di esperienze esperite e sentite, che probabilmente non aveva voglia di condividere con una sconosciuta. Ma ritengo ora, invece, che sia stata molto più eloquente di quanto pensassi in quel momento: mi ha aperto uno scenario in cui la disabilità, seppure per me abituata a quella teoria della tragedia era vista sempre come una «perturbazione» della vita quotidiana, una deviazione da quella che culturalmente in ogni contesto è considerata una condizione «normale» del corpo e della persona; poteva invece non essere vissuta come una *crisi* e mi serve come esempio per argomentare la questione di come le percezioni e le narrative individuali si costruiscono in rapporto intimo con lo stato.

Dalle parole del ragazzo emerge che il governo si è fatto carico della sua situazione compensando con i suoi interventi quelle difficoltà che come singolo individuo avrebbe potuto esperire. Il fatto di essere «riconosciuto» dal governo e in qualche modo il premio per il suo sacrificio in guerra hanno reso la sua disabilità meno «disabilitante» e hanno

prodotto una percezione individuale in cui essa non è, utilizzando le sue parole, un problema.

Se adottassi la teoria sociale della disabilità, ed ho spiegato altrove il perché io non la condivida in *toto*, potrei dire che la sua menomazione non è una disabilità e che, per riprendere le parole degli altri informatori sopra menzionati, la disabilità può non essere considerata disabilitante, può non essere connessa alle semantiche della perdita e dello stigma ma a quelle della «normalità» e talora anche dell'orgoglio; anzi, secondo alcune teorie, e come in questo caso, è proprio la visione tragica della disabilità da parte della società degli «abili» ad essere disabilitante:

«For many disabled people the tragedy view of disability is in itself disabling. It denies their experience of a disabling society, their enjoyment of life and even their identity and self-awareness as disabled people». (French, Swain, 2004: 38)

Proprio come la mia domanda aveva fatto trapelare. Anche durante un altro incontro etnografico con un ex soldato presso il medesimo centro, mi era capitato di fare lo stesso errore e di aver urtato la sensibilità dell'informatore che in maniera stizzita mi aveva risposto:

“Io non ho nessun problema, ho solo un problema con la gamba artificiale. Non ho problemi, sono un soldato!” (Intervista del 6/5/15 con un paziente del MOPC; quaderno n. 5, p. 52)

In realtà era proprio quello della gamba artificiale il “problema” sul quale invitavo l'informatore a discutere; ma evidentemente la mia domanda aveva fatto pensare all'uomo che io non lo stessi considerando con il rispetto che gli era dovuto, e ci aveva tenuto a ribadire che lui era un soldato.

La disabilità “non disabilitante” dei veterani, però, oltre ad essere una risposta dissonante alla visione tragica della disabilità, va anche analizzata. Occorre chiedersi come mai la narrativa prevalente nei loro discorsi, non si lega mai ai concetti di stigma o di perdita ma a quelli di orgoglio. Che cosa li conduce a dire che la loro condizione non è problematica? Innanzitutto, come si evince dal primo stralcio di intervista proposto

all'inizio del paragrafo, l'orgoglio altrui verso le imprese di chi è stato fautore del nuovo governo democratico del Paese contribuiscono a costruire anche un senso personale di orgoglio ed orientano la maniera di guardare a se stessi. In secondo luogo, come si può invece evincere dal secondo stralcio di intervista, essere sopravvissuti alla guerra viene considerata già di per sé una fortuna. L'aver raggiunto l'obiettivo principale che di portare la democrazia nel Paese, sembra essere una giusta compensazione rispetto al fatto di non esserne usciti totalmente illesi.

A mio avviso, perciò, l'assenza di una narrativa tragica nei discorsi dei veterani e' il risultato proprio di quell'assenza della teoria tragica della disabilità per questi particolari attori sociali. Il mondo degli "abili" non costruisce intorno a queste persone immaginari di tragicità e stigma, ma anzi di stima e gratitudine che vengono incorporati nell'esperienza individuale.

Le parole usate, ad esempio, sono rivelatrici del modo di pensare alle cose: il villaggio dei veterani, come leggevamo nell'intervista di Frehiwot nel primo paragrafo, è il *Sifre Jeganu* che significa «posto degli eroi»; anche il luogo governativo dove venivano impartiti la maggior parte dei training per le persone disabili a Mekelle e che sembra al tempo della mia ricerca non più esistente, aveva lo stesso nome. Gli ex soldati e combattenti incontrati nel centro riabilitativo raramente hanno definito se stessi come disabili ma hanno usato come principio di auto-rappresentazione il termine «veterano».

La risposta della società a questa tipologia di attori sociali, perciò, è molto differente rispetto a quella che viene dedicata ai disabili naturali. Il clima sociale e politico di attenzione, di cura, ma anche di gratitudine, rende il rapporto dei disabili di guerra con la propria disabilità, molto meno problematico rispetto a quello dei disabili naturali.

Cercherò ora di integrare queste riflessioni scaturite dall'analisi dei materiali etnografici, con alcuni studi che confermano l'intuizione avuta.

L'etnoantropologa Fusari sostiene che in Eritrea, similmente e direi specularmente a ciò che è successo in Etiopia, la lunga lotta per l'indipendenza ha condotto ad una percentuale molto alta di disabili fisici che rappresentano un vero e proprio consistente gruppo demografico. La differenza tra coloro che sono usciti dalla guerra con grandi traumi psicologici e con disabilità mentali e i *tegadelti*, i disabili fisici, è molto marcata. I primi sono "negati" dal governo, mentre i secondi sembrano essere "osannati" (Fusari, 2011). Come sostiene l'autrice, infatti, e similmente a ciò che ho visto in Tigray, per questa tipologia di attori sociali:

“La disabilità non coincide con la fine dell’utilità sociale e l’inizio di una vita di isolamento, in Eritrea la situazione del disabile di guerra non rappresenta uno stigma, perché non produce discredito, anzi promuove prospettive di avanzamento sociale dell’individuo” (Fusari, 2011: 168)

Quanto affermato dall’autrice è riscontrabile in tutta la storia di Frehiwot, alla quale è stato dedicato il primo paragrafo, e nelle narrative degli altri veterani intervistati.

Vi è anche uno studio di Sahlin Can Acksoz pubblicato su *Ethnologie française* nel 2014 ed incentrato sull’analisi dei disabili di guerra in Turchia, intitolato “*Beggar or ghazis? The Double Life of Turkish Disabled Veterans*”. Viene sottolineato come i veterani disabili costretti a vivere per lungo tempo, in un ambiente piuttosto stigmatizzante che li costringeva a subire continuamente gli insulti della società che li appellava con espressioni quali “*half men*” o “*living dead*” (Acksoz, 2014: 249); con la nuova svolta nazionalista che ha caratterizzato lo Stato turco nel periodo contemporaneo, hanno ricevuto un cambiamento di status. Una nuova luce è stata gettata su questa tipologia di attori sociali: ad essi è stato assegnato l’appellativo di *ghazis* che si riconnette all’incorporazione di un idioma islamico che risale all’Impero Ottomano, nel nuovo nazionalismo secolare-moderno dello stato turco (Acksoz, 2014: 250). Tale termine era riservato agli eroi musulmani e dopo il 1999 è stato assegnato come onorificenza ai veterani disabili del conflitto curdo.

Anche in questo caso le parole e le assi di autodeterminazione interna e di classificazione esterna, concorrono ad un cambiamento nella percezione della propria disabilità: se essere “disabili” significava immediatamente essere associati all’idea di dipendenza, di mascolinità perduta, di inadempienza; il termine *ghazi*, con tutto il bagaglio storico e simbolico che si porta dietro, cambia la percezione della propria condizione corporea in positivo.

Allo stesso modo, nella mia personale esperienza di ricerca, i veterani disabili hanno di gran lunga espresso la volontà di essere considerati e chiamati “veterani” o ex soldati, ma non disabili, poiché l’universo simbolico che tale appellativo evoca è fatto di lotte per la democrazia e di sacrifici personali per il bene del Paese, che conferisce loro un riconoscimento sociale piuttosto che un dis-conoscimento come quello che spesso viene rivolto ai disabili naturali.

La disabilità legata alla guerra dimostra dunque, che vi è una notevole differenza non solo nella maniera di governamentarla, tema al quale era dedicato il primo paragrafo di questo capitolo, ma anche come questa maniera diversa influisca su un diverso modo di guardare e di percepire la disabilità in una prospettiva soggettiva ed individuale.

4.2 Perdita

Per le persone intervistate che sono rimaste disabili a seguito di un incidente o di una malattia, la narrativa prevalente riguarda il tema della *perdita*, non solo perdita di un arto o di una funzionalità corporea, ma di perdita di mobilità sociale. Certo anche questo è il frutto di una visione tragica che la società dei non-disabili impone su di loro con un ordine del discorso che crea effetti di verità (Foucault, 2004) e che in qualche modo li opprime e ne costruisce la semantica.

Viene sottolineato come la disabilità sia stata una sorta di spartiacque tra un'esistenza «normale» fatta di partecipazione attiva alla vita di comunità e alla possibilità di scegliere per se stessi che vita fare, quindi ad una *capacitazione* maggiore, intesa come la teorizza Amartya Sen è cioè come la commistione tra capacità ed agibilità, ed una caratterizzata da una riduzione, non solo delle attività fisiche ma del posizionamento sociale. Nel caso delle persone amputate tale senso di perdita riguarda una sensazione sia materialmente fisica e carnale, che psicologica.

Questo che sto per proporre è una sezione di un'intervista svolta con un uomo incontrato presso il MOPC. L'uomo ha 40 anni e racconta di essersi sottoposto varie volte ad operazioni chirurgiche per cercare di risolvere il suo problema. Dice che aveva un gonfiore sulla gamba che gli provocava molto dolore. Dopo i fallimenti delle operazioni, si era rivolto ad una *maichelot* nell'attesa di una guarigione, ma anche lì non aveva sortito alcun cambiamento. Infine, sei mesi prima del nostro incontro, era stato ricoverato all'Ayder Hospital e gli era stata amputata la gamba:

«Avevo un biliardo e vivevo affittando quello. Dopo che mi hanno amputato la gamba per il cancro ho perso molto la mia concentrazione, non mi sono mai riunito con altre persone fino ad ora perché mi tocca nell'anima. Mi muovo coprendo la mia faccia perché sono frustrato e mi sento male riguardo questa cosa.

Ora mi sto facendo impiantare la gamba artificiale per muovermi meglio ma non per incontrare le persone [...] Quello che voglio dire è che quando cammino così, mi sento male, molto» (Intervista con paziente MOPC del 21/11/2014; quaderno n. 3, p.218-219)

L'uomo, come si evince dalle sue parole, è convinto che l'arto artificiale lo aiuterà nel recuperare delle funzioni fisiche compromesse, quale la difficoltà di muoversi, ma è altrettanto convinto che questa forma riabilitativa non sia propedeutica ad una (ri)abilitazione sociale. Dice, infatti, di sentirsi male con se stesso, ma la sua sensazione scaturisce dal pensiero dell'incontro con la società degli "abili"; per questo afferma che gli crea frustrazione e vergogna confermando che la disabilità è un processo relazionale.

Un'altra delle pazienti intervistate presso il MOPC, una donna di 37 anni che ha perso una gamba per via di un cancro, ha espresso dapprima la sua felicità di essere sopravvissuta al cancro, dicendo che l'amputazione della gamba era passata in secondo piano rispetto alla possibilità di continuare a vivere. Più avanti, nell'intervista, ha parlato dei cambiamenti che questa condizione corporea ha comportato nella sua vita:

“Ah la vita senza una parte del corpo è difficile! E' difficile addirittura con tutte le parti del corpo. Che tipo di vita è questa, per chiamarla vita? Ora passo il mio tempo giocando con i miei occhi! La mia vita adesso è dal bagno alla casa. Vivere con tutte le altre parti del corpo e vivere con una mancante non è la stessa cosa. Ma al di là di tutto è meglio ringraziare Dio” (intervista del 30/10/14; quaderno n. 1, p. 27)

La donna continua dicendo che non socializza con le altre persone ed esprime così le motivazioni:

“Io non familiarizzo con la società. Dove vado? Non posso camminare! Sto sempre a casa. Sarei un problema per gli altri se vado a casa loro, perché la sedia che mi danno potrebbe essere troppo alta o troppo bassa...” (*ibidem*, p. 28)

Anche in questo caso, dunque, sulla percezione personale influiscono i problemi esterni; in questo caso i fattori ambientali, come la poca predisposizione degli spazi alla fruizione da parte delle persone con disabilità motorie. Tali fattori influiscono pesantemente sulla sua partecipazione alla vita sociale, anche qualora la donna sia desiderosa di prenderne parte:

“Non posso correre per arrivare in tempo ad un meeting. Nella *kebele* vengono tenuti molti *meeting*, ma io non posso andare e non voglio perché se vado la mia gamba comincia a far male e quando c'è tanto sole sento dolore. Perciò, sto a casa, spazzo il pavimento e ringrazio Dio di avermi dato una gamba artificiale”.
(*ibidem*)

Non partecipare ai *meeting* può sembrare un fattore irrilevante, se non si è minimamente “intimi” (Cfr. Herzfeld, 2002) con il contesto.

A chiunque abbia trascorso un po' di tempo sul campo, risulta palese il ricorso alla pratica del meeting, da parte di tutti gli uffici governativi. Tra i *forenji* con i quali avevo a che fare, si era diffuso un riferimento ironico a quest'aspetto. I cooperanti che lavoravano lì, lamentavano il dilungarsi di molte pratiche, poiché quando si erano rivolti a qualche ufficio governativo avevano spesso trovato i funzionari o gli impiegati, impegnati in qualche meeting. La stessa sorte era spesso capitata anche a me: rimandati molti appuntamenti, sia all'Università che con gli informatori che lavoravano nelle varie *woreda*, causa meeting. Questa pratica mi sembrava all'inizio, ed era un sentore diffuso tra tutta la comunità di *expat*¹¹², una scusa per rimandare il lavoro. L'ho pensato per tutto il tempo della ricerca, finché la lettura della tesi dottorale di Alessia Villanucci, mia collega ed amica, non mi ha fatto capire il vero significato del meeting a livello politico sul territorio.

I meeting ai quali fa riferimento la donna intervistata sono occasioni importanti che coinvolgono i cittadini in una forma di partecipazione dal basso che li connette anche con una serie di interventi ed aiuti. Non partecipare a tali meeting, nel caso della donna intervistata, non per mancanza di volontà di adesione ma per via delle condizioni fisiche, significa essere tagliati fuori da una rete di sicurezza sociale e da occasioni di aiuto.

¹¹² Termine che i *forenji* che lavoravano lì come cooperanti, usavano per definirsi e dal quale mi sentivo abbastanza distante. Io, infatti, non mi sentivo un'espatriata; tutt'al più mi sentivo qualcuno che cercava di sentirsi a casa, lontano da casa.

La difficoltà nel movimento fisico in un ambiente che non facilita affatto le persone con queste tipologie di condizioni corporee, diviene causa anche di immobilità sociale perché inficia la partecipazione attiva ad occasioni importanti.

La donna intervistata, entro le mura domestiche grazie all'arto artificiale, è ora autosufficiente, ma le aspettative della società degli "abili" su di lei la fanno sentire inadatta alla vita di comunità, per quanto personalmente continui a ripetere di essere una persona felice e fortunata per essere sopravvissuta ad un cancro. Il suo senso di "perdita" che non è solo fisico, ma è più la perdita di una possibilità di movimento sociale è il risultato, come dice French di aspettative "disabilitanti":

"Disabled people are subject to many disabling expectations, for example, to be "independent", "normal", to "adjust" and "accept" their situation. It is these expectations that can cause unhappiness, rarely the impairment itself" (French, 1994: 3)

La tematica della perdita di una mobilità sociale, seppur la mobilità fisica grazie agli ausili sia stata recuperata, infondendo una serenità ed un'accettazione della condizione corporea da parte delle persone disabili; viene ripresa anche nelle parole di un'altra informatrice.

E' questo il caso di una paziente incontrata al MOPC. La donna è in compagnia di un'altra: vengono dallo stesso villaggio e sono entrambe disabili: la prima ha perso un arto inferiore per via di una malattia ed è qui per aggiustare la gamba artificiale; l'altra è su una sedia a rotelle ed ha perso entrambe le gambe, ma dice che i dottori non le hanno mai spiegato esattamente quale fosse la malattia che l'ha condotta all'amputazione. Le donne sono vicine di casa ed hanno sviluppato, a loro dire, un rapporto di amicizia e solidarietà reciproca aiutandosi l'un l'altra nelle faccende quotidiane:

"Lei è la mia vicina, quando abbiamo un problema veniamo insieme, lo affrontiamo insieme. Veniamo qui supportandoci l'un l'altra. Io sono come una sorella per lei e lei è come una mamma per me. Io vivo da sola nella mia casa e anche lei vive da sola" (intervista con paziente MOPC del 6/5/15)

La prima, infatti, ha dei figli ormai grandi che vivono lontano da lei e che non vede quasi mai; l'altra non ha una propria famiglia. La donna amputata ad una gamba dice che grazie alla *bambula* riesce tranquillamente a svolgere le sue faccende quotidiane:

“Grazie a Dio ora sto bene! Raccolgo l'acqua da sola, cucino l'injera. Da quando ho questa va tutto bene”(*ibidem*)

Ma quando le chiedo com'è la sua vita al di fuori delle mura domestiche e se fa parte di qualche associazione, lei risponde così:

“Noi non usciamo molto, io sono debole e la mia vicina ha perso entrambe le gambe quindi non sappiamo neanche se vengono dati degli aiuti” (*ibidem*)

Tali parole confermano l'ennesima difficoltà di prender parte alla vita sociale che non è una “perdita” in se stessa, ma lo è nell'ottica in cui partecipare alla vita di comunità diventa anche occasione di ampliare dei network di sicurezza sociale.

Infine, quando continuo l'intervista chiedendole che cosa fa per vivere, mi risponde che né lei né la sua vicina hanno un lavoro:

“Io non ho lavoro. Semplicemente tesso e cucio qualcosa per avere qualcosa da mangiare in cambio. Quindi non ho un lavoro . Lo stesso è per la mia vicina, ma considerando la nostra condizione come un volere di Dio, allora noi ringraziamo Dio ogni volta che dormiamo; a parte questo, che lavoro potremmo fare? Siamo anche analfabete io non so scrivere neanche il mio nome”

A mio parere in queste parole, si può leggere quella “naturalizzazione”, anche a livello soggettivo, dei discorsi disabilitanti che circolano intorno alle persone disabili, come l'idea che esse non siano adatte alle attività o in grado di lavorare. Nei discorsi con gli esponenti governativi veniva sottolineata spesso questa costruzione di “individuo sofferente” (Cfr. Schirripa, 2014: 104) intorno alle persone disabili. L'esempio più palese

è che esse sono annoverate tra le categorie “vulnerabili” della società e che, fino ad un passato molto recente, le persone disabili sono state considerate “inabili” e sono state destinatarie di interventi che prendevano le forme di elemosina o donazioni. Tale atteggiamento che traeva le sue fondamenta nell’humus religioso e caritatevole del contesto, è stato poi adottato e riformulato nella ragione *umanitaria*:

“La ragione umanitaria governa le vite precarie: le vite dei disoccupati e dei richiedenti asilo; le vite degli immigrati malati e di chi è affetto da AIDS; le vite delle vittime dei disastri e di conflitti: le vite minacciate e dimenticate che il governo umanitario riporta in essere, proteggendole e rivelandole. Quando la compassione è esercitata nello spazio pubblico, è comunque sempre diretta dall’alto verso il basso [...]” (Fassin, 2012:4; cit in Schirripa, 2014:112)

Una ragione umanitaria che, a mio avviso, a Mekelle e a Wukro per lungo tempo ha governato, e che in alcune forme sussiste tuttora, anche le vite delle persone disabili e che si concretizza in azioni politiche che non hanno il fine di garantire dei “diritti”, ma di dispensare aiuti dall’alto in basso, come ricorda Fassin, mantenendo vive delle forme di ineguaglianza.

Tale spirito compassionevole plasma anche gli atteggiamenti delle persone disabili e produce delle aspettative di aiuto che sono, secondo il mio parere, indotte. A tal proposito, mi ritorna alla mente una conversazione informale avuta con la manager dell’associazione di donne disabili, nella quale mi raccontava che aveva provato ad implementare un progetto di *empowerment* che coinvolgeva donne disabili sia “naturali” che di guerra. Le ultime, prima di iniziare le attività si erano tirate indietro perché il governo aveva regalato loro una somma di denaro e le donne avevano preferito vivere di quella piuttosto che intraprendere un’attività lavorativa. Secondo la manager, perciò, questa abitudine al dono e al caritatevole era qualcosa di incorporato anche dalle stesse persone disabili.

La maniera di governare sul territorio la disabilità sta, però, cambiando: “prima le persone disabili aspettavano una coperta, un bicchiere di latte, adesso vogliono diritti!”(Intervista con Hana del 23/3/15).

Secondo me, nel contesto studiato si è ancora lontani, però, da una politica nei confronti delle persone disabili che si basi sull’esercizio dei pieni diritti, nonostante formalmente

sia stata firmata la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e sia stato implementato il *National Plan of Actions of People with Disability*.

Si è diffuso un nuovo modello di governamentalità che si pone in totale contrapposizione con quello “umanitario” precedente e che si fonda sui concetti dell’*empowerment* delle persone disabili. Questo nuovo modello, secondo me, però, se da un lato decostruisce la visione “improduttiva” e disabilitante della disabilità, dall’altro produce nuove forme di ineguaglianza fondandosi su dei parametri di “produttività” che non mettono in conto la diversità.

Paradossalmente, a mio avviso, nel caso delle persone disabili, tutte quelle campagne di *empowerment*, che descriverò nel prossimo capitolo e di cui anche l’associazione di Hana si occupa, finiscono per rispondere, più che ai diritti e ai bisogni delle persone disabili, a quelle aspettative disabilitanti di “indipendenza” e “produttività”, che è la società degli “abili” ad elaborare intorno al soggetto disabile; a quelle aspettative di “normalizzazione”.

Infatti, sempre secondo il mio parere, se si iniziasse nel contesto studiato a parlare di diritti invece che di bisogni; ma a contemplare anche dei diritti di assistenza, come il diritto all’aiuto, e non di semplice “aiuto compassionevole”, cambierebbero le politiche e anche le elaborazioni soggettive intorno alla disabilità.

4.3 Stigma?

Una tesi sulla disabilità, sembra non poter fare a meno di parlare di stigma. La maggior parte degli studi sulla disabilità si sono, a mio avviso, concentrati sulla *pars destruens* di essa, e cioè su come le persone disabili siano al centro di atteggiamenti di stigmatizzazione da parte della società dei “normali”. Il caso esemplare è il libro di Goffman che si intitola proprio *Stigma* e che analizza i processi di esclusione a cui, chi è portatore di una “diversità” intesa come deviazione dalla norma socialmente costruita, viene sottoposto.

Lo stigma, per come lo intende Goffmann presuppone delle idee di immobilità strutturale ed ontologica che non sono applicabili alla disabilità e neanche al contesto di ricerca. Goffmann viene infatti criticato da molti autori che ne sottolineano la mancanza di riferimenti alle relazioni di potere (Cfr. Shakespeare, 1999), la mancanza di riferimenti

alle questioni politiche e dell'*empowerment* e il riferimento a stereotipi della disabilità (Cfr. Wendell, 1996).

Il sottotitolo del libro, inoltre è "*L'identità negata*", quando a mio avviso l'identità dei disabili in quanto disabili è piuttosto "affermata"; lo è in generale grazie ai movimenti di rivendicazione dei diritti delle persone disabili¹¹³ e lo è, sul campo di ricerca, perché è in virtù di essa che le persone disabili vengono messe al centro di alcuni interventi e sguardi da parte della società degli abili.

Ho sempre preferito guardare al cosiddetto "stigma" come a delle dinamiche di esclusione che prevedono una fluidità e che rispecchiano molto di più il carattere relazionale della disabilità.

Esiste, a mio avviso, una violenza strutturale, che è radicata nelle strutture stesse della società e che è innegabile nel contesto di ricerca: l'esclusione subita dalle persone disabili è più il risultato di mancanze infrastrutturali ed ha radici nelle strutture socio-politiche di per sé depotenzianti.

Parlare di stigma vero e proprio, però secondo me, reitera quella visione tragica che è la prima fonte di oppressione delle persone disabili.

Nel contesto di ricerca, infatti, nessuna delle narrative personali delle persone disabili ha fatto riferimento ad una grammatica dello stigma; lo stigma è stato più un metadiscorso: ossia il discorso di attori governativi che si occupano di disabilità o delle persone che hanno un ruolo nell'implementazione di programmi e progetti di abilitazione ed *empowerment* delle persone disabili, sui discorsi della società (o presunti tali). In tale meta discorso lo stigma viene imputato, come ho cercato di spiegare nel secondo capitolo, ad una sorta di "retaggio culturale" nel quale confluiscono alcune rappresentazioni "tradizionali" quali le categorie di colpa o castigo legate alla disabilità.

La maggior parte degli informatori coinvolti nella ricerca, ha negato l'esistenza di forme di discriminazione da parte della società che fossero esplicitamente legate alla questione della condizione corporea; i problemi non nascono in relazione alla società, intesa come comunità di persone, ma in relazione alle strutture sociali. Come viene spesso ribadito da molti, il problema più comune è quello economico. Spiegherò nel prossimo capitolo, quali sono le modalità di resistere, in questo contesto in cui le persone disabili vengono annoverata tra le categorie "vulnerabili" della società.

¹¹³ A tal proposito segnalo l'articolo di Anspach, 1979, *From Stigma to Identity: Political Activism among the Physically Disabled and Former Mental Patients*, in *Social Science and Medicine*, vol. 13a, pp. 765-772

Probabilmente lo stigma consiste proprio in questo: nell'idea di "incapacità" associata a determinate condizioni corporee, contro la quale le persone disabili costantemente combattono e che plasma gli sguardi, ma anche le politiche ad essi dedicate.

Lo stigma è la difficoltà di entrare a pieno titolo a far parte di una cittadinanza attiva in una società che non è preparata ad accogliere la diversità e a guardarla come potenziale piuttosto che come "depotenziante". Dalle persone disabili intervistate è proprio questa la tematica che emerge, piuttosto che l'esistenza di relazioni difficili con il resto della comunità.

Infatti quando ho chiesto esplicitamente alle persone disabili se avessero subito delle forme esplicite di stigmatizzazione o di discriminazione, mi è stato sempre risposto di no e anzi la mia ricerca ossessiva di una forma di stigma che non fosse *strutturale*, aveva sorpreso e talora irritato le persone intervistate:

"Non ho mai avuto esperienze negative con la società, anzi la maggior parte delle persone mi danno supporto, specie le persone nel mio compound, mi rispettano tantissimo!" (intervista con Selam del 7/4/15)

L'atteggiamento benevolo della società mi era stato riferito più volte anche dagli impiegati degli uffici governativi, come in questo caso:

"I loro problemi sono economici e ogni tanto qualcuno li chiama *ankash* o *ewur*¹¹⁴, ma queste cose succedono una volta ogni tanto [...] Non hanno problemi con la società, non si lamentano mai di questo" (intervista con impiegato del Wolsa di Hadinet del 20/11/14; quaderno n. 3, pp. 201-202)

Ho rilevato una narrativa che fa riferimento alla semantica dello stigma solo in una precisa categoria di attori sociali: i genitori di bambini con disabilità, soprattutto quelli con disabilità fisiche e neurologiche gravi, ai quali dedicherò un intero capitolo e che vengono, a mio avviso, investiti degli effetti "disabilitanti" della disabilità, pur non avendola inscritta nel corpo.

¹¹⁴ Termini dispregiativi

Nelle interviste con gli impiegati degli *affari sociali* delle *woreda*, veniva riferito che le persone con disabilità intellettive fossero soggette a maggior discriminazione da parte della comunità, perché percepite come “improduttive” ed incapaci di relazionarsi con il resto della società.

Secondo Netsanet, c'è una motivazione precisa per la quale le persone con disabilità intellettive sono maggiormente discriminate:

Netsanet: “Non sanno che ha delle cause scientifiche e in più non ci sono trattamenti. Per le disabilità fisiche ci sono dei trattamenti, degli aiuti; ma per quelle intellettive no” (intervista con Elias e Netsanet del 3/4/15)

Netsanet è un'informatrice con la quale, attraverso interviste formali ed informali, mi sono confrontata più volte durante la mia permanenza. E' stata la *supervisor* del *Community Based Rehabilitation Program* in area rurale e durante la mia ricerca lavorava all' ECDD (Ethiopian Center for Disability and Development), un'organizzazione non governativa in partnership con l'ILO (International Labour Office) l'USAID ed il progetto Abilis, e che fornisce training per le persone disabili sul territorio.

L'attitudine negativa verso questa tipologia di disabilità, mi è stata confermata anche da altri. A volte, infatti, gli stessi informatori disabili fisicamente, avevano tenuto a sottolineare che la loro condizione corporea non era legata ad una mancanza o ad un malfunzionamento a livello celebrale, quasi per reiterare la netta distinzione tra i due tipi di disabilità che, sul campo, vengono percepiti in maniera totalmente diversa:

Rahel: “Io ho studiato come le persone normali, io ho solo un problema di disabilità fisica, ma mentalmente sono sana” (intervista con Rahel del 6/5/15)

E' capitato spesso che le persone intervistate facessero questo tipo di puntualizzazione che rispecchia un sentore comunemente diffuso a Mekelle e Wukro e che vede nella disabilità intellettiva qualcosa di gran lunga più “negativo” rispetto alla disabilità fisica.

CAPITOLO IV

PRATICHE DI (r)Esistenza

1.Introduzione

In questo capitolo discuterò di associazionismo come “strategia” e “tattica” di esistenza (cfr. De Certau, 2001) messe in campo dagli attori sociali: le prime sono quelle riguardanti gli spazi che derivano da dispositivi di controllo e gestione della disabilità; le seconde, quelle messe in campo dalle persone disabili.

Parlo di pratiche di esistenza poiché esse corrispondono, a mio avviso, alla maniera con la quale vengono governamentati certi attori sociali; di resistenza perché se da un lato sottolineerò quelli che, a mio avviso, sono dei meccanismi di coercizione, dall’altro mostrerò come questi, paradossalmente, aprono spazio alle libertà individuali.

L’associazionismo per come appare sul campo di ricerca, da un lato riflette un vero e proprio *dispositivo* messo in atto dagli apparati governativi per creare spazi di esistenza per le persone disabili; una maniera per governamentarla, nell’accezione che di questo termine ne dà Foucault: “quella specifica arte del governo che attraverso un’insieme di istituzioni, procedure, analisi, riflessioni, calcoli e tattiche assicura la presa in carico delle popolazioni e garantisce il «governo dei viventi»” (Foucault, 1978); dall’altro esso è una pratica di resistenza agli effetti disabilitanti della disabilità fisico-motoria, messa in atto dagli attori sociali al centro dell’indagine.

2. “Corporare” i corpi (danneggiati): governamentalità e associazionismo

“Corporare”, non è un verbo esistente nella lingua italiana, ma è un verbo latino che deriva dalla parola *corporatio*, che significa dare origine, prendere corpo. Ho deciso di utilizzarlo, perché mi permette di mantenere un’ambiguità che è centrale, nell’aspetto che mi accingo a trattare; e cioè di come vengano costruite delle corporazioni basandosi, sul sostrato del corpo *akal*, danneggiato.

Durante un incontro con una *social expert* di un *wolsa*, riguardo le attività messe in atto, relativamente alla popolazione “vulnerabile” ed in particolare verso le persone disabili, l’esperta mi dice:

«[...] L'altro metodo che usiamo per risolvere tutti questi problemi sociali è raggrupparli. [...] Stiamo cercando di costruire un ambiente nel quale la tendenza a dipendere dagli altri sia eradicata, invece queste persone possono lavorare e cambiare ogni aspetto della propria vita» (intervista con una social expert della woreda Hawelti del 14/11/2014; quaderno n. 1, p. 67)

Sul campo di ricerca, la maniera di governamentare la disabilità - intendendo il termine “governamentare” nell’accezione che ne dà Sharma : “to signal the diffusion of self-regulatory modes of governance such as empowerment beyond the bounds of the state and the imbrication of all kinds of social actors» (Sharma, 2006: 62) - è ben esplicitata e spiegata dalle parole di una delle impiegate nell'ufficio del *Wolsa* (Woreda Labour and Social Affairs) di *Hawelti* e consiste nel raggruppare e associare le persone disabili residenti sul territorio. In tal modo, come «associazioni» legalmente e burocraticamente riconosciute possono accedere a circuiti finanziari di prestiti e alla concessione di terre e materiali per avviare attività economico-commerciali.

Nel campo di ricerca, osservando da vicino le modalità con cui gli attori governativi perseguono questo obiettivo di inclusione della fascia vulnerabile dei disabili, si può capirne immediatamente l’ambivalenza: da un lato una maniera di rendere gli attori sociali partecipi e di «potenziare» chi è disabilitato o debilitato dalla propria condizione fisica ed abilitarlo ad una maggiore capacità di azione ed operatività nel mondo; dall’altro una forma di disciplinamento del corpo sociale estremamente pervasiva, capillare ed intima.

In ultima analisi l’idea di associare i «corpi danneggiati» sembra essere una delle linee seguite dal governo nell’ambito della «politica dei viventi» intendendo con questo:

«i modi in cui le forme di produzione dell’essere umano e la definizione dei suoi diritti si articolano direttamente sul sostrato del corpo biologico. In tal modo, al centro dell’azione politica e dei dispositivi giuridici è collocata la presa sulla nuda vita degli esseri umani» (Fassin 2000 in Minelli)

Ho mostrato nel precedente capitolo come, a mio avviso, si costruisca il “soggetto disabile” sul campo di ricerca: la divisione nelle categorie di disabili «naturali» e disabili di guerra, corrispondono proprio a mio avviso, alla *produzione* dell'essere umano «disabile» nel contesto preso in esame. Qui mi vorrei occupare di qual è il dispositivo.

L'associazionismo è il dispositivo più diffusamente utilizzato nel controllo di questo corpus sociale indocile.

Nelle interviste con i *social experts*, la questione viene così argomentata:

«Essere disabili non vuol dire che lui o lei può rimanere seduta senza far niente, ma che invece può studiare, o lavorare. Consigliamo loro che devono provare a cambiare la loro vita con le capacità che sono loro rimaste: se la persona disabile è rimasta con una sola mano o con una sola gamba, o con un solo occhio, allora lui o lei può lavorare con quello. Adesso si possono vedere persone che hanno apportato un cambiamento nelle attitudini vendendo vestiti, scarpe o sigarette per strada, quindi stiamo insegnando loro come possono lavorare e cambiare la loro vita. Quindi le persone disabili devono conoscere i loro diritti e i loro doveri» (intervista con una social expert della woreda Hawelti del 14/11/2014; quaderno n1, p. 71)

«I disabili sono associati ma hanno il problema di essere effettivi a lavoro perché sono dipendenti. Stiamo ancora lavorando per far loro avere un posto per lavorare così possono vivere il resto della loro vita fuori dalla dipendenza [...] Se non sono associati possono avere dei problemi a trovare un posto per lavorare» (Intervista con un impiegato del *wolsa* della 18 *kebele* del 20/11/2014; quaderno n. 3, p. 192)

A differenza di ciò che accade in molti altri contesti, l'obbiettivo prioritario non è quello di disciplinare il corpo menomato o «malfunzionante», che risulta essere un'ossessione molto più prevalente nel modo occidentale di guardare alla disabilità (Cfr. Devlieger, 1995; Talle, 1995) ; ma di disciplinare la marginalità del corpo «diverso» e liminale, di rendere questo corpo d'eccezione «docile» entro il corpo sociale e politico ponendo l'accento sull'abilitazione della persona con la sua disabilità e mettendo in atto quel meccanismo di esclusione inclusiva, che Agamben considera paradigmatica proprio dell'eccezione:

«[...] L'eccezione è inclusa nel caso normale proprio perché non ne fa parte. E come l'appartenenza a una classe può essere mostrata solo con un esempio, cioè al di fuori di esso, così la non-appartenenza può essere mostrata solo al suo interno, cioè con un'eccezione.[...]Così complesso è, in ogni sistema logico come in ogni sistema sociale, il rapporto fra il dentro e il fuori, l'estraneità e l'intimità» (Agamben, 2005:27).

Ho cercato di indagare questa modalità di “disciplinamento”, incontrando alcuni membri delle associazioni, organizzate dalle *woreda*. Una è quella dei *Natural disabled*, della quale ho discusso nel precedente capitolo; l'altra è l'associazione della *kebele 18*, nella *woreda* di Hadinet. Nella *kebele 18* ho incontrato quattro delle persone che fanno parte dell'associazione: una donna, Zaid, Bereket, Wakka e Kiflom, il leader. L'associazione riunisce 24 persone tutte residenti nella stessa *kebele*, tra cui 6 donne. Hanno deciso di impegnarsi nell'aprire una *chicken factory* ma stanno ancora aspettando che venga loro assegnato uno spazio per lavorare ed un aiuto economico da parte del governo per comprare i macchinari necessari alla realizzazione del progetto. I soci si incontrano nei locali della sede del *Wolsa* di competenza una volta al mese.

Chiedo ad alcuni dei membri, come si sono incontrati la prima volta:

Io: «Come vi siete incontrati per la prima volta?

Bereket: «Il *social affairs* ci ha riuniti»

Io: «Come vi ha riuniti il *social affairs*?»

Bereket: «Ci hanno detto di riunirci per un lavoro e ci hanno registrato»

Io: «Come vi hanno trovato?»

Bereket: «Sono venuti da noi e ci hanno detto di diventare l'associazione delle persone disabili e poi noi siamo andati a chiedere di stabilire l'associazione. Anche se siamo disabili dobbiamo lavorare per noi stessi. Abbiamo dovuto fondare l'associazione così le Ong ci possono aiutare». (Intervista con Bereket del 13/11/2014; quaderno n. 3, pp.3-4)

Bereket ha un container in lamiera per fare il suo lavoro di *shu shiner* proprio all'angolo opposto agli uffici amministrativi della *Woreda*; qualche mese dopo il nostro primo

incontro, dopo aver ricevuto un training nella lavorazione dei *cobblestone*, stava lavorando al rifacimento di una strada nella sua *woreda*.

Concorde con il leader del gruppo, sostiene che gli incontri, svolti fino a quel momento con l'associazione, erano stati produttivi solo in termini di progettualità, ma che ancora l'attività lavorativa non era iniziata:

«Loro ci hanno detto di fondare un'associazione e noi abbiamo fondato l'associazione dei disabili. L'abbiamo fondata perché abbiamo bisogno di un sostegno e poi con quello di lavorare e smettere di aspettare dalle altre persone, essere un esempio» (Intervista con Kiflom del 13/11/2014; quaderno n. 3, p. 27)

Senza approfondire le retoriche della *self reliance*, dell'indipendenza e delle abilità, che accomuna tanto i discorsi governativi quanto quelli delle associazioni spontanee delle persone disabili in un rapporto biunivoco, argomento che approfondirò nel prossimo paragrafo, qui mi preme evidenziare il funzionamento di una dinamica corporativa che è al tempo stesso *top down*¹¹⁵ e *bottom up*, come d'altronde la maggior parte delle questioni di salute, sviluppo e lotta alla povertà (cfr. Villanucci, 2014) in Tigray.

Sono proprio i *social expert* (vedi capitolo I) che, conoscendo caso per caso le persone disabili presenti sul territorio, le convocano presso la sede amministrativa proponendo loro di associarsi: Kiflom sostiene che siano stati chiamati dalla *woreda* e hanno detto loro di riunirsi in base alla *kebele*» (intervista con Kiflom del 13/11/2014; quaderno n. 3, p. 27).

E' stata proprio la *woreda*, quindi, a proporre loro di fondare l'associazione e ad informarli sull'iter da seguire: Kiflom, il leader dell'associazione, sostiene che è stato il *social affairs* ad indirizzarli con una lettera presso una ONG della *kebele* per ottenere i fondi con i quali pagare la registrazione ed ottenere la licenza. Infatti, era stato chiesto

¹¹⁵ Ferguson e Gupta nell'articolo «*Spatializing State: toward an Ethnography of neoliberal governmentality*» sottolineano le diverse modalità di spazializzazione dello stato: quella verticale e quella dell'*encompassment*. In quella verticale lo stato sembra esistere «altrove» e l'implementazione dei programmi sembra venire dall'alto mentre le «*grassroots*» sembrano contrastare questa immagine di Stato perché più autentiche e più vicine alle radici. Per *encompassment* invece si intende un'immagine dello Stato che è localizzato in una serie di cerchi che cominciano dalla famiglia fino a finire nel sistema dello stato-nazione.

loro di associarsi, ma non si era preso in considerazione il fatto che le capacità economiche dei membri, non consentivano loro di coprire le spese della registrazione:

Kiflom: «Un giorno ci hanno mandato da una Ong privata per avere la licenza legale della nostra associazione, è vicino alla kebele 17. Siamo andati lì e lui ci ha dato 1000 birr per la licenza. Non so che organizzazione è ma siamo andati lì perché loro (il social affairs) ci hanno dato una lettera scritta per andare lì e chiedere di cosa avevamo bisogno»

Al tempo in cui si sono recati presso la sede della ONG, però, avevano appena fondato l'associazione senza avere idea di quale attività intraprendere; quindi i soci, hanno chiesto solamente i fondi necessari alla registrazione e un rimborso spese per i trasporti.

Dalle parole di Kiflom, ben presto emergono delle micro conflittualità che ben esemplificano l'ambiguità di un intervento del genere che si muove in bilico tra la presa in carico e la coercizione, che non è mai una coercizione prepotente, quanto piuttosto negoziata ed anche «consentita» nel senso che gode del consenso di chi ne viene coinvolto:

Kiflom: « Il social affairs è l'amministratore, perciò può mettere in contatto la nostra associazione con le Ong. Non possiamo fare le cose da soli informando il social affairs, a noi vengono dati gli ordini da loro»

Di fatto l'intermediazione del *social affairs*¹¹⁶ apre ai membri dell'associazione degli spazi e delle occasioni delle quali singolarmente avrebbero potuto difficilmente usufruire, al contempo però li limita in alcune scelte:

Kiflom: «Volevamo aprire una distribuzione di bevande ed acqua in bottiglia. Volevamo lavorare così perché in questo modo la società non ci avrebbe lasciato soli. Se li vendiamo, con una buona comprensione potremmo cambiare! Questo era il nostro piano, ma adesso ci hanno detto che per farlo dovremmo avere una relazione con altri distributori e che così era per business non per supporto. Per questo adesso ci siamo uniti per aprire una fattoria di polli, ma il nostro obiettivo era di vendere cose imbottigliate e ottenere dei cambiamenti»

¹¹⁶ L'espressione *social affairs* è qui usata per indicare in breve l'ufficio distrettuale del Woreda Labour of Social Affairs che è poi collegato con il Bolsa (bureau of Labour and Social Affairs) che è regionale ed ha sede a Mekelle ed infine con il Molsa cioè il Ministry of Labour and Social Affairs con sede nella capitale Addis Abeba.

Il cambiamento di cui parla Kiflom è al tempo stesso individuale e collettivo: secondo lui aprire un negozio o un punto vendita avrebbe permesso ai membri dell'associazione di avere un'entrata economica cospicua rendendoli auto sufficienti e anche di stare in contatto con la società dimostrando a se stessi e agli altri che le persone disabili sono in grado di lavorare. L'attività della *chicken factory*, in realtà, li richiude in una piccola comunità composta da sole persone disabili in cui in qualche modo si reiterano delle forme di isolamento ed esclusione.

E' inoltre interessante come, a detta dell'informatore, il *social affairs* distingue tra «business», cioè la possibilità di aprire un'attività commerciale che li metta in condizioni di fare affari e che possa anche farli arricchire, e che non sembra loro consentito; e «supporto», riproponendo un modello di inclusione senza mobilità sociale.

Più avanti Kiflom spiega di come si siano convinti ad intraprendere questa attività anche in base al fatto che l'ufficio del *social affairs* ha fatto loro notare che la «capacità» dell'ufficio poteva sostenerli solo in questo tipo di impresa.

Kiflom: « E' stato per la capacità e per i materiali, ma il nostro interesse era l'altro. L'altro infatti non sarebbe stato un ostacolo per i lavori che noi facciamo privatamente. Per esempio se devo lavorare oggi, posso anche lavorare privatamente come sarto»

Il *social affairs*, che in un contesto come l'Etiopia ha la presa in carico di un'ampia fetta di popolazione che vive al di sotto della soglia di povertà¹¹⁷, ha a disposizione solo alcuni materiali o servizi; di fatto anch'esso si muove in una fragilità strutturale che fa compiere scelte in base alla disponibilità dei donatori e degli *stakeholder* esterni. Paradossalmente la proposta che l'ufficio degli affari sociali ha fatto ai membri dell'associazione, probabilmente in quel momento l'unica disponibile ed attuabile, e che nasceva con l'intento di supportare una determinata categoria di persone, finisce per creare invece dei problemi e dei conflitti con le vite individuali. Tutti i membri che ho incontrato ed anche

¹¹⁷ Non solamente la soglia di povertà che indicano le agenzie internazionali, ma ricordo che le kebele dispensano lettere per le persone povere affinché possano ricevere assistenza sanitaria gratuita e che molta della popolazione fa parte delle fasce vulnerabili e che in termini globali anche coloro che la superano sarebbero considerati «poveri».

la maggior parte degli altri, a detta degli informatori, hanno dei lavori privati: Bereket fa lo *shu shiner*, Kiflom e Wakka sono dei sarti ed hanno ricevuto un training dal governo per questo.

La fattoria, dunque, non risponde bene alle esigenze dei singoli individui e non si concilia con le attività personali; mentre quella di vendita che i soci avevano in mente, con un sistema di turnazioni, avrebbe potuto rappresentare un'alternativa più consona alle loro esigenze e più facilmente gestibile: avrebbe potuto costituire un'attività integrativa e non sostitutiva dei lavori svolti individualmente ed avrebbe garantito un'entrata ulteriore da accumulare a quelle pre esistenti. La fattoria di polli, invece, per la quantità di tempo che richiede e per la tipologia di lavoro, sembra poter inficiare lo svolgimento delle occupazioni individuali.

La conflittualità tra ciò che viene proposto e le reali necessità dei membri dell'associazione ha portato anche allo scoraggiamento e all'idea di abbandonare il progetto:

Kiflom: «...Ci siamo annoiati, stiamo quasi per andare via. Cioè siamo ancora lì (intende nell'associazione) ma non abbiamo ottenuto nessun tipo di beneficio. E' meglio se impieghiamo il tempo sui nostri lavori privati. Sono quasi due anni che abbiamo iniziato, stiamo giusto sperando che le cose vadano meglio ma fino ad ora non c'è niente».

E' interessante ricordare che l'associazione per quanto «opportunità», sia nei termini in cui viene proposta dal governo sia per come viene recepita dai beneficiari, richiede comunque degli impegni: in termini di tempo, visto che i membri dell'associazione si incontrano una volta al mese nei locali della *woreda*, e ciò a detta dell'informatore ha anche ripercussioni sul versante economico poiché sottrarre tempo al lavoro privato di sarto significa perdere dei possibili guadagni; e in termini monetari poiché ogni membro versa mensilmente una quota di 5 birr per l'associazione.

Se nell'associazione dei disabili della *kebele 18*, sembrano prevalere le criticità; nell'altra associazione, quella dei *Natural Disabled* della *kebele* di *Hawelti*, i membri hanno già iniziato una piccola attività.

Anche l'associazione dei *Natural Disabled*, come spiega Sennait, una delle socie, è stata organizzata nella stessa maniera di quella della *kebele 18* :

Sennait: «Gli ufficiali governativi sono venuti da ognuno di noi nella *kebele* e ci hanno detto «unitevi e vi aiuteremo, organizzate voi stessi, fate un gruppo e in questo modo costruirete la vostra capacità. Questo modo è meglio per voi che chiedere le elemosine e avere problemi tutto il tempo» (Intervista del 6/1/2015 con Sennait; quaderno n. 6, p:)

Questa associazione, ha già ricevuto un capannone dove poter lavorare ed ha già iniziato un'attività di produzione e vendita di centrini in paglia per i fornelli (*meshrefet*).

L'associazionismo, “guidato” dagli apparati amministrativi, come nel caso delle due associazioni presentate, mi è sembrato una *tecnologia* di disciplinamento della marginalità e delle fasce “vulnerabili” della popolazione. Tale aspetto, dunque, offre lo spunto per affrontare un discorso più ampio sulla vulnerabilità e la cittadinanza.

Come dice Beckett:

«the term ‘vulnerable’ should not be imbued with notions of competency/ability. In other words, in describing disabled people as a ‘vulnerable’ group I am not questioning the abilities of disabled people. On the contrary, I am in fact suggesting that one of the ways in which disabled people are ‘vulnerable’ is with regard to negative assumptions made about their abilities by some non-disabled people. The second issue that I think is important to mention is that the definition of ‘vulnerability’ employed within this book is not one that is particularly or exclusively associated with physical limitations of the body – although the risks people face and experiences they may have of what might be termed bodily vulnerability are key to understanding contemporary personhood» (Beckett, 2006: 3)

Seguendo le precisazioni che l'autrice del libro *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement* fa nella sua introduzione, parlo di «vulnerabilità» senza giudizi di valore, ma riprendendo una prospettiva emica e cioè quello che è il modo di guardare alle persone disabili nel contesto di ricerca e la maniera di «costruire» il campo della disabilità a Mekelle e Wukro; tanto che tra gli interventi degli «affari sociali» rientrano oltre alle persone disabili categorie come le donne, le

persone affette da HIV¹¹⁸ e i bambini orfani: tutti accomunati dalla dicitura di cittadini «vulnerabili» o con «problemi»:

«Quando guardi al lavoro del *social affairs*, questo si prende cura di persone anziane con problemi, persone disabili con problemi, bambini e donne con problemi» (Intervista con un impiegato del social affairs della woreda Hadinet del 20/11/2014; quaderno n. 3, p.182)

Getachew, il responsabile del *Boureau of Labour and Social Affairs* ci tiene a sottolineare che essere disabili di per se non costituisce un requisito di cittadinanza privilegiato, ma che visto che spesso la disabilità è associata alla povertà è in questi casi che il governo interviene:

Getachew: «Questo non significa che noi diamo supporto a tutte le persone disabili. Noi diamo supporto a quelle che sono povere, specialmente quelle che non hanno genitori o sono orfane. La *woreda* di per se studia tutti i casi riguardo loro. Per esempio se ci sono persone che hanno problemi con la sedia a rotelle o con le stampelle, la *woreda* ispeziona e ci manda una lettera e noi l'approviamo e li mandiamo al MOPC. Supportano anche quelli che vengono riferiti ad Addis Abeba per le medicazioni. Li supportano con i costi del trasporto; non solo quelli che sono stati riferiti ma quelli che sono persone disabili povere» (Intervista con Getachew del Borsa del 10/11/2014; quaderno n.3, pp. 86-87)

La comunità immaginata (Anderson, 1996) dei disabili “vulnerabili”, come si evince anche dalle parole di Getachew, crea un sostrato identitario plasmando le soggettività individuali come aderenti alla grande comunità delle persone disabili, che si è affermata a livello globale a partire dagli anni '80 grazie ai movimenti per i diritti delle persone disabili che hanno dato voce ad una categoria di individui fino ad allora riconosciuti come stigmatizzati o fuori dalla società; e come discorso, tanto che anche nelle linee guida delle agenzie internazionali la disabilità è entrata come *topic*. Basti pensare alla Convenzione

¹¹⁸ Sull'HIV e la cittadinanza terapeutica è doveroso fare riferimento al lavoro di Aurora Massa che ha evidenziato come essere sieropositivo in Tigray dà vita ad una forma di cittadinanza terapeutica che si muove tra il timore dello stigma, conseguenza di campagne di prevenzione della malattia molto forti che si uniscono a precetti morali religiosi pre esistenti; e la possibilità di godere di alcuni diritti di cittadinanza quali i servizi sanitari gratuiti. Ciò, come fa notare Schirripa (Schirripa, 2014) è il frutto di forze transnazionali che mettono al centro di programmi di aiuto una patologia piuttosto che un'altra, svelando il carattere ambiguo dell'umanitario che come dice Fassin, pur nascendo con un intento di miglioramento finisce per creare nuove e più complesse forme di ineguaglianza.

ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRDP) ratificata in tempi piuttosto recenti e cioè nel dicembre del 2006 ed adottata dall'Etiopia il 7 luglio del 2010; fino ad entrare poi negli ultimi Millennium Development Goals, sotto la spinta di alcune associazioni internazionali che si occupano di disabilità e che facevano notare che nel testo non vi era alcun riferimento esplicito alle persone con disabilità. Sulle orme di questo movimento e discorso globale sulla disabilità, anche a livello locale adesso le persone disabili vengono annoverati tra le categorie vulnerabili alle quali riconoscere determinati diritti di cittadinanza e determinati servizi.

«Issues relating to gender, sexuality, 'race', dis/ability, ecologism, and a wide variety of other belief- and value-based systems have now come to the fore. The proliferation of such social groupings at first glance appears to make the idea that we live in a 'movement society' increasingly plausible» (Beckett, 2006: 65)

La nuda vita quindi il nesso biologico (*zoè*)¹¹⁹, in questo caso il sostrato del corpo danneggiato, diventano un indicatore di identità e differenza e determina la costituzione di una comunità.

Nonostante quindi in qualche modo le persone disabili incontrate sono «agite» dalla loro stessa condizione fisica e dallo stato tramite forme di pervasione e persuasione, questa manipolazione apre spazi alla loro capacità di azione: facendoli identificare proprio con quella disabilità contro la quale lottano per avere pari diritti e pari opportunità e alla quale fanno fronte quotidianamente nelle difficoltà della sfera intima, quella disabilità diventa un doppio vincolo: ciò contro cui lottare e ciò che li definisce e in virtù della quale possono rivendicare dei diritti.

Questo tipo di interventi e di atteggiamenti volti all'abilitazione sociale porta in realtà ad un involontario ripiegamento sulla condizione corporea e a reinscrivere il fenomeno entro il corpo danneggiato (*gudat akal*) che diventa il criterio di base per la selezione degli individui da includere nei programmi, promuovendo un'identità che proprio sul corpo

¹¹⁹ La distinzione tra *zoè* e *bios* è ripresa dalla teoria di Giorgio Agamben. Per i greci la parola vita veniva espressa con due termini: la *zoè* per indicare il fatto di vivere comune a tutti gli esseri umani; con *bios* la maniera di vivere propria di un singolo o di un gruppo. Per Agamben l'implicazione della *zoè*, cioè ciò che l'autore definisce la «nuda vita», nella sfera politica costituisce il nucleo originario ed occulto del potere sovrano. (Cfr. Agamben, *Homo Sacer*)

danneggiato si fonda. Per questo, come affermato fin dall'inizio, non ho mai tralasciato il corpo in tutta la trattazione e non ho mai accolto totalmente la teoria sociale della disabilità per la quale la menomazione è biologica e la disabilità è sociale, propendendo molto di più per una teoria dell'incorporazione per la quale il corpo: “non è un oggetto da studiare in relazione alla cultura, ma è da considerarsi il soggetto della cultura, o in altre parole il terreno esistenziale della cultura” (Csordas, 1990) e per un'idea della disabilità come riallineamento di corpo, persona e società (Bendelow and Williams, 1995: 156).

Nonostante le innumerevoli differenze e diseguaglianze, infatti, i soggetti disabili devono riconoscersi in questa comunità al di là che la loro disabilità sia più o meno disabilitante tanto che i genitori di bambini disabili sui quali cade tutto il carico di gestione della questione, come scriverò dopo, non sono mai target di interventi specifici, perché non hanno la disabilità inscritta nel corpo. Ciò, nelle persone con disabilità, crea sentimenti di inclusione ed esclusione: da un lato il riconoscimento in una comunità che rappresenta un capitale sociale dal quale attingere forza, aiuti ed informazioni, dall'altro appunto una radicalizzazione della condizione corporea.

Riconoscersi in tale categoria di persone disabili, permette loro di identificarsi con una fascia della popolazione che non solo necessita, ma che è anche nella posizione di rivendicare alcuni diritti di cittadinanza intesa come:

«[...] Livello di accesso degli individui alla modernità, concepita in modo ampio nei termini di uno stabile senso del futuro e dunque come un orizzonte temporale che permette una vasta gamma di progetti individuali e collettivi». (Nguyen, 2007:89)

Quell'identità negata, come la definisce Goffman in *Stigma*, diviene allora un'identità affermata allo scopo di rispondere a dei bisogni fondamentali che non riguardano strettamente la condizione fisica che si vive, ma la posizione sociale.

Si tratta perciò di una forma di somatopolitica per come la intende Foucault e cioè come le istituzioni disciplinari, in questo caso i discorsi che producono il soggetto disabile e le tecniche di governo di questi corpi:

«Esse producono regolarità nel campo complesso della vita sociale, individui che possono essere contati in aggregati e popolazioni che obbediscono a leggi statistiche, da un lato, e soggetti capaci di interiorizzare forme di controllo e disciplina, dall'altro. Il corpo giace proprio al cuore dell'esercizio del potere: questo è ciò che Foucault intendeva per somatopolitica». (Nguyen, 2007 :75)

Sul sostrato del corpo disabile, infine, si costruiscono nuove forme di biosocialità cioè di relazioni e movimenti sociali organizzati intorno alla condivisione di uno stesso statuto corporeo (Rabinow, 1992) e somatoburocrazie come le definisce Khorman. Quest'ultimo infatti analizza come nelle corporazioni dei *canji* (le persone disabili) nella Cina post maoista, le associazioni basate sulla corporeità disabile diventino corporazioni che hanno avuto un ruolo centrale e strategico nello *state building* e di come la *bodyliness* possa diventare un medium per le azioni sociali (Khorman, 2005: 88).

Come abbiamo visto nel caso etnografico che ho presentato, la fondazione dell'associazione dei disabili è il mezzo attraverso il quale i singoli individui possono accedere ad interventi e supporti governativi e di donatori esterni quali le Ong.

Torno così a quel discorso sul «doppio vincolo» coniato da Saravia¹²⁰ che caratterizza gli studi sulle nuove forme di cittadinanza che fanno presa sulla nuda vita: la cittadinanza «terapeutica»; quella «biologica», ad esempio, come nei casi analizzati da Petryna in Ucraina sul caso di Chernobil in cui l'incidente storico della centrale nucleare diventa punto nodale della costruzione delle storie soggettive e diventa il sostrato su cui costruire nuove appartenenze e posta in gioco di un nuovo tipo di cittadinanza (cfr. Schirripa, 2014: 104-105; Schirripa 2014b: 68-69); o quelli di Nguyen sulla cittadinanza «farmacologica» nel caso dei sieropositivi o dei malati di HIV in contesto africano, per il quale:

«Sembrirebbe dunque che queste forme di cittadinanza umanitaria, ovvero la costituzione di soggetti detentori di diritti e di responsabilità intorno a una specifica condizione biopolitica, rappresentino forme derivate di quella cittadinanza piena che è disponibile per coloro che vivono nelle ricche democrazie industrializzate del Nord del mondo». (Nguyen, 2007: 89)

¹²⁰ Saravia ha condotto uno studio sulla tubercolosi in Bolivia giungendo all'idea di doppio vincolo per spiegare che nel contesto studiato, la patologizzazione e la medicalizzazione della tubercolosi apre all'individuo «sofferente» alcune opportunità di cittadinanza come beneficiario di azioni ed interventi statali; d'altro canto essendo la tubercolosi una malattia rivestita di forti sentimenti stigmatizzanti da parte della società, essa sottopone gli stessi individui ad un'inclusione governativa la cui controparte è un'esclusione sociale.

o ancora quelli della cittadinanza «finanziaria» o «bancaria» che in un interessante seminario tenutosi a Roma all'interno del ciclo di seminari dottorali¹²¹, Solinas ha descritto.

Nel 2009 lo Stato indiano ha indetto un programma di registrazione elettronica dell'«identità» indiana che consiste nell'affidare a ciascun individuo un'identità numerica random, inserendo in un enorme database gli indici biometrici della popolazione e fondando una sorta di «cittadinanza elettronica» che dovrebbe servire a fornire un modello «neutrale» nello sguardo sull'identità in un contesto come quello indiano in cui la casta è stata da sempre l'indice identitario e di fissità sociale più preponderante. Assegnando agli individui un numero che sembra essere l'apoteosi della neutralità, questo progetto libera gli individui da legami familiari, dalla casta garantendo un'identità ed un'unicità che vogliono essere «neutrali». Combattere contro la casta, però, non nasce come puro spirito umanitario, nel senso di valore dei diritti dell'uomo; come fa notare Solinas la casta è di fatto «disturbante» per l'assetto neoliberale dello stato Indiano. Con il numero di identificazione ogni individuo può aprire un conto bancario ed aprire un conto permette agli individui di avere la possibilità di fare «debiti», e Solinas sottolinea quanto (l'esistenza in India sia basata sul concetto di debito), sfuggendo però agli usurai. Questo nuova cittadinanza elettronica dà di fatto il via libera ad un altro tipo di cittadinanza che è quella «bancaria» in cui lo Stato inizia a trattare i suoi cittadini come «clienti». Questo progetto, perciò, se da un lato propone un superamento di un'identità fissa ed essenzializzante come quella castale, di fatto si mostra anche come grande sistema di sorveglianza e controllo della marginalità e dell'illegalità creando non soltanto nuove forme di ineguaglianza ma plasmando anche una nuova tipologia di cittadino.

Il caso delle associazioni delle persone disabili da me analizzate, hanno sicuramente poco a che fare con la questione proposta da Solinas: il contesto, il background storico-politico sono completamente diversi; ma ravvedo un filo comune ossia il tentativo di rendere «produttiva» la marginalità.

Le associazioni «corporate» dagli organi amministrativi locali del governo riflettono una «partecipazione» delle persone disabili senza una reale inclusione: nei casi etnografici presentati, quello dell'associazione dei *Natural Disabled* e quella dei disabili della kebele

¹²¹ Faccio riferimento al ciclo di seminari dottorale curriculare dal titolo «Autentico/Inautentico» tenutosi tra il 2015 ed il 2016 con cadenza settimanale. Piergiorgio Solinas il 4 aprile ha presentato una relazione dal titolo "Aadhar, India. Il grande database biometrico dell'identità". E' da questa che provo a trarre alcune considerazioni.

18 si ripropone uno schema di solidarietà e di «fare comunità» basato sulle condizioni fisiche dei *gudat akal* che, di fatto, li lascia negli interstizi della grande comunità di cittadini; e se è vero che in tal modo il governo se ne fa carico, è vero anche che tale presa in carico è una forma di controllo sulla «produttività» di una fascia della popolazione che riconosciuta come «vulnerabile» viene associata al concetto di «improduttività», ricordo le parole dell'impiegato del *social affairs* che li definisce come «economicamente deboli», di «dipendenza», ricordo l'enfasi degli informatori nel dire che devono fare da soli ed essere indipendenti; e di «peso» sociale.

Gli interventi allora non si dispiegano nel rafforzamento di una cultura di assistenza¹²² o nell'implementazione di servizi medici e sociali atti alla gestione di una cronicità; ma puntano su un potenziamento ed una responsabilizzazione delle persone disabili che sono chiamate a «partecipare». Tale partecipazione però, a mio avviso, non prende le forme di una vera e proprio entrata delle persone disabili nella vita sociale e politica, quanto di una partecipazione in termini di produttività che è funzionale al raggiungimento di quello che è il vero obiettivo: la lotta alla povertà in un paese in via di sviluppo, quale è l'Etiopia.

Fin qui credo di aver indagato la zona d'ombra dell'associazionismo per come nel contesto viene proposto; mentre ora proverò a far emergere l'altro lato della medaglia, ossia dell'associazionismo come capitale sociale o per usare un'espressione di Mc Khorman «somatosociale» cioè la maniera con cui le associazioni, siano esse quelle «corporate» dalle *kebele* sia quelle spontanee, rappresentano una rete di sicurezza sociale che aiuta gli individui ad uscire da situazioni di stigma ed isolamento e costruiscono canali di accesso a risorse e servizi.

Il termine capitale sociale¹²³, per come viene usato da Pierre Bourdieu è:

«Il capitale sociale è l'insieme di risorse attuali o potenziali, legate al possesso di una rete durevole di più o meno istituzionalizzate relazioni di reciproca conoscenza e riconoscimento – o in altre parole alla appartenenza a un gruppo –, che forniscono a ciascuno dei suoi membri il sostegno del capitale posseduto collettivamente, una credenziale che riconosce loro il diritto al credito, nei diversi significati del termine» (Bourdieu, 1986: 248-249).

¹²² Confronta l'interessante articolo di Erica Eugeni, 2014, sulle «Culture in Sanità».

¹²³ Per un approfondimento sulla questione del capitale sociale, nel libro di Donatella Cozzi «*Le parole dell'antropologia. Piccolo dizionario*», Massimiliano Minelli in un saggio intitolato «*Capitale sociale e salute*» fa un'approfondita disamina del concetto ed un excursus sul significato e gli utilizzi che in antropologia ne sono stati fatti.

Esso nel pensiero dell'autore si differenzia da altri tipi di capitale

«Secondo il campo nel quale agisce, e al prezzo di più o meno costose trasformazioni che sono le pre-condizioni per la sua efficacia nel campo in questione, il capitale può presentarsi in tre forme fondamentali: come capitale economico, che è immediatamente e direttamente convertibile in denaro e può essere istituzionalizzato nella forma di diritti di proprietà, come capitale culturale, convertibile a certe condizioni in capitale economico e istituzionalizzabile nel riconoscimento di qualifiche educative, come capitale sociale, fatto di obbligazioni e relazioni sociali, che è convertibile a certe condizioni in capitale economico e può essere istituzionalizzato nella forma di un titolo nobiliare» (Bourdieu, 1986: 243).

Massimiliano Minelli nel saggio “Capitale sociale e salute”, contenuto nel libro di Donatella Cozzi (2012), sottolinea che il proliferare dell'utilizzo del termine «capitale» in una situazione di crisi economica e del *welfare*, non è affatto casuale e che le risorse della società civile diventano centrali per la fornitura di servizi che l'apparato governativo non riesce a garantire; e l'attributo «sociale» serve semplicemente a delineare l'ambito di applicazione di questo particolare tipo di capitale e cioè i problemi sociali.

Nella mia esperienza di ricerca, non si può certo parlare di «scomparsa» dello stato dalle questioni della vita soprattutto nell'elargizione di quei servizi di base che riguardano la salute o l'educazione¹²⁴, anzi credo di aver dimostrato la pervasività e la capillarizzazione degli organi di governo in Tigray; tutt'al più è una maniera decentrata di essere presente, quando con le risorse finanziarie e strutturali in cui lo stato verte, non può garantire altre forme di presenza.

La *controvertibilità* di cui parla Bourdieu del capitale sociale in capitale economico viene ben delineata dal fatto che le persone che entrano a far parte delle associazioni hanno diritto ad un sistema di prestiti e supporti che singolarmente non avrebbero potuto richiedere.

¹²⁴ Pur non essendomi occupata nello specifico delle questioni educative, so per certo che il governo si impegna nel mantenere i giovani agli studi universitari, ma decide quale facoltà debbano seguire. Tramite una serie di test attitudinali, e solo per chi ha superato con successi i gradi precedenti della scuola, è il governo a decidere quale sia il corso universitario da seguire e quale sia la città di assegnazione per lo svolgimento del percorso universitario. A Mekelle, infatti, che è un importante polo universitario del Tigray, vivono molti studenti fuori sede, alcuni dei quali vengono anche dalla capitale Addis Abeba. Una volta conseguita la laurea, devono prestare servizio all'interno del Paese per ricevere poi il certificato di laurea o la possibilità di accedere ad un Phd.

E' questo ad esempio il caso di Sennait¹²⁵ che in un'accumulazione «tattica» di questo capitale sociale ha deciso di entrare a far parte non solo dell'Associazione dei *Natural Disabled* della *kebele*, ma anche in quella delle *Women for Disability and Development* sempre tramite una segnalazione fatta dai *social expert* che hanno avuto il compito di selezionare due donne della *woreda* che fossero in grado di lavorare, ma che non ne avevano la capacità economica:

Sennait: «Abbiamo avuto 5000 birr di prestito [...] Ho iniziato a vendere kolo¹²⁶, ma era difficile; adesso sto preparando *afan e laka*¹²⁷.»

L'informatrice sostiene, infatti, che dall'associazione dei *Natural Disabled*, stabilita ormai due anni prima, finora hanno ricevuto solo «speranza» ma non hanno ottenuto nulla in termini monetari.

Ma come capitale sociale delle associazioni intendo anche quella forma in cui l'associazione diventa una sorta di *peer family*, di rete di sicurezza, dalla quale attingere aiuti e dalla quale ottenere la legittimazione (*legale* in termini weberiani¹²⁸) nel potere di rivendicare quegli aiuti. Un esempio di questo «potere» è il fatto che l'associazione sia un «ente legale» dotata di licenza e quindi registrata; oppure la concessione della famosa «carta» della *kebele* che permette alle persone di ricevere cure gratuite presso le istituzioni mediche.

Quando chiedo a Kiflom come si svolgano le riunioni lui mi risponde che durante i meeting oltre a parlare di questi progetti lavorativi, affrontano anche discorsi su quali sono i problemi individuali, i bisogni e le necessità e che tramite questi *brain storming* fanno poi presente all'ufficio amministrativo di cosa hanno bisogno:

¹²⁵ La donna di cui ho parlato nel capitolo su disabilità e diseguaglianze.

¹²⁶ Il *kolo* è un cibo di strada molto diffuso: viene spesso venduto presso le stazione degli autobus ed è un cereale a forma di seme simile nel sapore alle arachidi.

¹²⁷ Manufatti tradizionali.

¹²⁸ Secondo la griglia weberiana il potere si basa su tre tipi di legittimazione: quella *carismatica*, che riguarda il particolare potere personale di alcuni individui; quella *tradizionale*, basata sull'adesione ai costumi degli antenati, e quella *razionale* o *legale*.

Kiflom: «C'è chi ha la sedia a rotelle rotta o chi non ce l'ha per niente. La sedia a rotelle che avevo prima di questa¹²⁹ ad esempio aveva tanti problemi. Quando le persone disabili si ammalano e se il *social affairs* non dà loro la carta per le cure gratuite, non possono curarsi sulle proprie forze. Quando abbiamo i meeting noi discutiamo su quello che dobbiamo fare per lavorare, che cosa fare e quali sono i nostri bisogni. Vediamo anche i problemi che abbiamo. Noi non aiutiamo, ma vediamo i problemi e per esempio se qualcuno ha una stampella rotta, chiediamo al *social affairs* di supportarlo.» (Intervista con Kiflom del 13/11/2014; quaderno n. 3, pp. 24-25)

Le associazioni danno, dunque voce ai bisogni individuali e si fanno medium attraverso cui i singoli si interfacciano con le autorità. Esse inoltre sono anche fonte di informazione sui diritti e doveri che ognuno deve aspettarsi.

Ho ravvisato l'aspetto della «sicurezza sociale» soprattutto in una associazione: la *Tigray Association on Intellectual Disabilities*. L'ho inserita nel processo della ricerca non solo perché umanamente sul campo mi ha coinvolto molto e talvolta scindere tra ricerca e vita non è cosa facile; ma anche perché rispettando la divisione emica tra *natural disabled* e *war disabled* in qualche modo le disabilità intellettive possono rientrare nel mio ambito di indagine. Secondo l'ICF¹³⁰ infatti il corpo è:

«l'organismo umano nella sua interezza, e quindi include il cervello e le sue funzioni, ovvero la mente. Le funzioni mentali (o psicologiche) sono perciò classificate nelle funzioni corporee» (ICF, 2001: 25).

I giovani ed i bambini che fanno parte dell'associazione infatti hanno diverse tipologie di disabilità intellettive, molte delle quali per cui è stato impossibile avere una diagnosi biomedica ma io per rispettare le linee della mia ricerca mi sono focalizzata su quei casi in cui sofferenze prenatali, natali o post natali hanno dato seguito non solo a ritardi cognitivi ma a malfunzionamenti nell'apparato neurologico e motorio fino ad arrivare alla

¹²⁹ Kiflom adesso ha una sedia a rotelle che si muove con le braccia con un circuito simile a quello della catena di una bicicletta.

¹³⁰ International Classification of Functioning Health and Disability, che è lo strumento fornito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per lo studio e la classificazione della disabilità.

paralisi cerebrale¹³¹. Per questo motivo ritengo di poter includere questa tipologia di informatori in una ricerca che nasce come ricerca su un target di disabilità che è quella fisico-motoria.

La *Tigray Association on Intellectual Disabilities*, è stata fondata a Mekelle da Rosa nel 2005 (1998 del calendario etiopico). L'associazione è stata legalmente registrata con licenza nel 2007, presso il *Tigray Regional Office of Labour and Social Affairs* (BOLSA) ed ha più di 500 membri e beneficiari in tutto il Tigray. La *mission* dell'associazione, come si evince dal documento che mi viene dato, è quella di migliorare lo status sociale ed economico delle persone con disabilità intellettive, coinvolgendo i genitori in collaborazione con gli *stakeholders*. Le aree di intervento spaziano da attività di sensibilizzazione presso la comunità, le scuole, i leader religiosi, le famiglie e le ONG; all'elargizione di training formativi soprattutto di sartoria o di manifattura di tappeti con il telaio tradizionale. Dalla carta dell'associazione emerge che una delle priorità sia la necessità di coinvolgere i genitori e i parenti prossimi dei ragazzi con disabilità, promuovendo la fondazione di un'associazione che li riunisca e permetta loro di sviluppare progetti lavorativi. I *caregivers*¹³², quindi, in base alla visione di questa associazione sono dei beneficiari a pieno titolo delle attività proposte e rappresentano un *focus* centrale.

Rosa racconta che l'idea dell'associazione era nata dall'esigenza di trovare un luogo, uno spazio che fosse al contempo reale e politico, ove le famiglie potessero portare i loro membri della famiglia con disabilità intellettiva:

Io: « Qual è stata la motivazione principale per fondare l'associazione? »

Rosa: « La nostra motivazione principale era il fatto che tutti noi avevamo un bambino o un membro della famiglia con disabilità. Portammo i nostri bambini nelle scuole pubbliche ma loro non li ammisero, perciò abbiamo iniziato a preoccuparci su dove potessimo portarli. Più tardi, ciò che facemmo fu che io andai all'ufficio regionale degli Affari Sociali¹³³ e dissi loro che noi avevamo questo problema . Dissi loro che le

¹³¹ Non ho affatto toccato il mondo della Salute mentale.

¹³² Alla figura dei *caregivers* dedicherò interamente l'ultimo capitolo. Qui mi preme far notare che è l'unica associazione incontrata sul campo che metta al centro degli interventi non solo le persone disabili ma anche chi ne gestisce la condizione.

¹³³ BOLSA : *Boureau of Labour and Social Affairs* è l'ufficio regionale e cioè di tutto il Tigray ed ha sede a Mekelle. Da esso dipendono tutti i *Wolsa* cioè *Woreda Labour and Social Affairs* che sono distrettuali. Sono questi gli organi governativi a cui è affidata la gestione della disabilità.

scuole governative non li accettavano e che volevo aprire questa associazione e loro mi dissero che c'era un'altra donna che aveva detto loro questa cosa e, detto questo, mi diedero l'indirizzo della donna. Poi ci siamo incontrate. Questo è come tutto cominciò...la base fu il problema che avevamo nelle nostre famiglie» (intervista con Rosa del 7/12/2014; quaderno n. 2, pp.1-2)

L'associazione, come si evince dalle parole di Rosa, nasce per rispondere ai bisogni di alcune famiglie che non trovano nelle istituzioni una risposta ed una risoluzione alle loro esigenze e solo qualche mese più tardi, vengo a sapere che la donna di cui ha chiesto l'indirizzo e con la quale hanno dato vita a questo progetto è L., un'informatrice con la quale già avevo intrattenuto parecchie conversazioni ed incontri e conosciuta in tutt'altra maniera.

Nella lunga intervista e nei ripetuti incontri, Rosa mi racconta di come abbia promosso l'associazione e coinvolto nuovi membri con una semplice ma efficace iniziativa.

«Rosa è venuta dicendo: "Hai questo tipo di bambini? Li voglio mettere insieme» Noi abbiamo detto ok e ci siamo unite nell'associazione. Per trovare gli altri lei ha detto «Farò il caffè davanti alle porte per unire i loro genitori. Noi adesso le diciamo grazie per aver preso i nostri bambini, che Dio ti ripaghi!» (intervista con una mamma dell'ass. di Rosa del 7/5/15)

Ha iniziato, a sue spese, a fare *Bunna ceremony* cioè la cerimonia del caffè, presso i locali pubblici delle *woreda*, i distretti della città. La cerimonia del caffè è il rituale di aggregazione più comune e diffuso in Etiopia; consiste nel tostare, macinare i chicchi di caffè e finisce solo alla terza tazzina¹³⁴. Rosa ha utilizzato questa pratica «tradizionale» di aggregazione per veicolare messaggi nuovi e cioè l'esigenza di uscire allo scoperto e di condividere le proprie esperienze riguardo la disabilità dei propri figli o di un qualche membro della famiglia.

Come sottolineano alcuni genitori, infatti, prima di questa associazione, i ragazzi non aveva nessun servizio o riconoscimento:

¹³⁴ Ogni caffè ha un nome: *awul*, il primo, *tawuna*, il secondo e *Baraka* l'ultimo la cui radice etimologica significa benedizione.

«Questi ragazzi non avevano nessuna associazione prima e non c'è stato nessuno che li ha organizzati. Ma Elsa li ha messi insieme come puoi vedere» (Intervista ad una mamma presso l'ass.di Rosa del 29/4/15; quaderno n. 4 p.1)

Evidentemente la pratica implementata dalle *woreda*, di associare alcune particolari categorie di attori sociali, di cui ho discusso prima, è una pratica estremamente diffusa; tanto che la mamma, nell'intervistata riportata, si chiede come mai questa stessa modalità operativa, a livello governativo, non sia mai stata utilizzata per questo target specifico di disabilità. L'informatrice sostiene che spesso «quelli della *kebele*» sono andati da lei per registrare i bambini ma che poi non hanno dato loro alcun supporto. In questo caso dunque gli interventi degli apparati amministrativi si sono concentrati solo sull'esercizio del monitoraggio e del controllo di quella situazione senza proporre lo *step* successivo.

La fondatrice dell'associazione è un'esperta delle *policies* che sono, o almeno dovrebbero essere, implementate a livello locale sulla disabilità, quelle ad esempio che da un modello basato sulla «*special need education*» sono passate al modello dell'*inclusione*. Ma l'associazione da lei fondata nasce proprio sulla constatazione che in realtà sul territorio tali tipi di servizi sono inesistenti o comunque carenti:

Rosa: «Questa scuola è stata la prima *special need school*. E' stata la migliore con gli standard e le capacità del nostro Paese, Adesso è cambiato in «inclusivo» che significa che i bambini abnormali studiano con i normali. Tutti in uno! Ma questa in realtà è come una *special need school*. Questi bambini studiano da soli, non sono insieme agli altri. Solo i bambini sordi studiano insieme a quelli che possono sentire. In realtà se la chiamiamo «inclusiva» significa che tutti i bambini devono studiare insieme. E' solo per il nome, ma abbiamo le capacità per renderla inclusiva? Se deve essere chiamata così allora non deve essere che qualcuno studia con gli altri, e altri da soli!» (intervista con Rosa del 29/4/2015)¹³⁵

La sede dell'associazione è, infatti, all'interno di una scuola elementare pubblica ma lo spazio riservato all'associazione conta di una stanza nella quale si svolgono le attività di ufficio come la registrazione dei membri o le pratiche burocratiche; le lezioni, le pareti sono tappezzate di cartelloni con i segni dell'alfabeto ahmarico e quello inglese; e i training lavorativi tanto che ci sono i macchinari per la tessitura. Lo spazio esterno del

¹³⁵ Durante questa intervista gli interlocutori erano tre: due mamme dell'associazione e Rosa.

giardino è in comune con il resto della scuola, ma un cerchio di sassi in realtà delimita la zona in cui è consentito ai ragazzi dell'associazione di stare. Raramente durante la ricreazione ho visto giocare insieme i bambini e i ragazzi dell'associazione con quelli della scuola e il campo da calcio viene utilizzato dai ragazzi disabili soltanto in momenti diversi da quando ne usufruiscono gli altri.

Ho avuto modo di vedere sul territorio molte scuole del progetto «eye» che sono scuole per ciechi, una sorge lungo la strada che collega Mekelle con Wukro; ma l'impossibilità di proseguire nel percorso scolastico è stato un tema ricorrente sia nelle parole degli adulti intervistati, sia nel caso di bambini. Alcuni informatori hanno imputato tale impossibilità alle barriere architettoniche e cioè alla fatica nel dover percorrere lunghi tratti di strada non asfaltata per raggiungere gli edifici scolastici, o la problematicità di dover affrontare le scale dovendo chiedere aiuto agli altri compagni per essere portati ai piani superiori; molti genitori invece hanno sottolineato da un lato la fatica di trasportare i bambini sulle proprie spalle ma anche la mancanza di un ambiente scolastico accogliente per i bambini disabili, visti spesso come elemento disturbante per la classe poiché richiedono ad esempio di essere accompagnati in bagno o di essere seguiti durante il momento dei pasti.

Un papà incontrato presso l'associazione è un insegnante in pensione che mi spiega di aver lavorato anche per il ministero regionale della pubblica istruzione; la sua pertinenza con il campo dell'educazione è importante per farmi capire che smettere di mandare i propri bambini a scuola non è il risultato di una mancanza di conoscenza o di importanza dato al percorso scolastico, ma è il risultato di alcune condizioni pratiche:

«Ho mandato mio figlio a scuola al grado 0, in una *special school* per essere educato. Lui è disabile¹³⁶ e anche difficoltà nell'apprendimento. Io ho detto alla scuola che probabilmente mio figlio non sarebbe stato lì a lungo perché è sopra le sue capacità e anche un maestro mi ha detto «ah potrebbe cadere in classe, lui ha una natura unica, urla, disturba la classe quindi non lo ammetterò». Oltre al fatto che lui non può parlare e che quindi gli altri bambini ridono di lui, per le cose che ti ho spiegato ho smesso di mandarlo a scuola per due anni, poi ho avuto notizia di questa associazione che Rosa ha fondato e sono venuto subito e l'ho iscritto. Ora sono due anni che è entrato» (Intervista con un papà dell'ass.di Rosa del 5/7/15)

¹³⁶ Per dire disabile utilizza *gudat akal*. Il bambino di nove anni ha infatti anche difficoltà motorie.

Per altri genitori non solo le istituzioni governative ma anche quelle «caritatevoli» si sono dimostrate incapaci di prendere in carico i loro figli:

«E' stato proprio il *social worker* che mi ha portato dalle «vergini¹³⁷». Le vergini e l'health officer insieme mi hanno detto di farla scendere dalle mie spalle¹³⁸. L'ho fatto e dopo che l'hanno vista mi hanno detto ma tutto il suo corpo è paralizzato, non può mangiare da sola, non ci può dire quando deve fare pipì. Non la possiamo ammettere, non possiamo aiutarla in nessun modo, l'unica cosa che puoi fare è tornare a casa e pregare Dio».(Intervista con una mamma dell'ass. di Rosa del 29/4/2015).

L'associazione quindi in questo particolare caso analizzato riunisce bambini e genitori facendoli uscire dall'isolamento, e il riconoscimento in questa comunità rappresenta un enorme risorsa psicologica nella gestione della disabilità ed aiuta i genitori a distaccarsi da quelle idee «tradizionali» di colpa e punizione divina: vedere che altre famiglie si trovano ad affrontare la medesima situazione e i medesimi problemi e vedere che i propri figli non sono gli unici, permette loro di socializzare una sofferenza individuale ponendoli anche nella posizione di rivendicare una risposta sociale ad una questione che per lungo tempo ha trovato spazio, in particolare spazio di gestione, solo entro le mura domestiche. In questo particolare caso infatti, l'associazione oltre a funzionare come «rete» e capitale sociale, fornisce un vero e proprio servizio che era totalmente assente sul territorio. L'associazione non è solo il luogo «morale» di una comunità, ma è un luogo fisico, quello della sede, dove i ragazzi possono stare e ricevere educazione e training; allo stesso tempo è un servizio per i genitori che nella gestione quotidiana di una cronicità senza alcun aiuto di assistenza domiciliare vengono disabilitati nello svolgimento delle attività della vita¹³⁹.

Riprendendo una citazione di Bourdieu che mi è molto cara:

¹³⁷ L'informatore utilizza il termine tigrino “*dingle*” che letteralmente significa “vergine” ed è un'espressione comunemente usata per indicare le suore cattoliche presenti sul territorio. In questo caso, l'informatore, si riferisce alle suore dell'istituto Don Bosco

¹³⁸ Ricordo che in Tigray la modalità più comune di trasportare i bambini è caricarli sulle spalle tenendoli a sé con l'utilizzo di un *gabi* che è una sciarpa tradizionale o con un porta bambini fatto di pelle di capra.

¹³⁹ Come approfondirò nell'ultimo capitolo, molti dei genitori hanno seri problemi a lavorare perché la condizione dei propri figli necessita di una presenza costante.

«Possiamo immaginare che ogni giocatore abbia davanti a sé pile di gettoni di diversi colori, corrispondenti alle diverse specie di capitale in suo possesso; la sua forza relativa nel gioco, la sua posizione nello spazio del gioco, come pure le sue strategie nel gioco, le mosse più o meno sovversive, più o meno conservatrici che può fare, dipendono sia dal volume globale dei suoi gettoni, sia dalla struttura delle pile di gettoni, dal volume globale e dalla struttura del suo capitale» (Bourdieu, 1995)

Quel che ho voluto sottolineare in queste pagine è come l'associazionismo, indotto o spontaneo, rappresenta sul campo una maniera di aumentare il volume e la struttura dei capitali in possesso degli attori sociali; ed è per questo che l'ho riconosciuta come pratica di esistenza e cioè volta ad aumentare la capacità di esistenza e di azione.

3. Abilitazione sociale: retoriche della abilità tra empowerment e capacitazione.

Nel paragrafo precedente ho messo in luce come alcune retoriche siano centrali nella «costruzione» dei soggetti disabili sul campo: sono quelle dell'abilità, della produttività e dell'abilitazione sociale.

Hana, la manager della Association of Women with Disability and Development Tigray, così introduce le attività dell'associazione e ci introduce al discorso *sull'empowerment*:

«Il mio nome è Hana io sono la manager dell'associazione e questa è l'associazione delle Women with Disability and Development quindi ovviamente noi lavoriamo per lo sviluppo, per l'*empowerment* delle donne con disabilità. Questo è il motivo di questo ufficio: per mostrare il lato produttivo della disabilità. Per lungo tempo si è pensato che le persone con disabilità non potevano fare niente, non potevano essere produttive e trattavano le persone disabili come se non fossero capaci di pensare o non avessero equilibrio nel pensare; quindi tutto ciò non ha a che fare col business ma ha a che vedere con l'*awarness*» (Intervista a Hana in inglese del 17/11/2014).

Ho lasciato volutamente in inglese alcune parole dell'intervista poiché esse fanno parte di un lessico proprio e distintivo dello sviluppo e degli interventi di cooperazione e rispecchiano un certo tipo di pensiero e di operatività. Il fatto che l'informatrice le usi, mi ha fatto riflettere sull'addomesticamento a tali modi di pensare globali anche a livello

locale e addirittura, come mostrerò più avanti, intimo. A mio avviso, infatti, è molto significativo il fatto che l'informatrice usi questo linguaggio che è proprio delle azioni di sviluppo e ci dice molto, sul rapporto fluido tra le realtà locali ed i modi di agire globali, pensati e portati avanti dalle grandi agenzie internazionali.

L'ufficio dell'associazione si trova in una traversa della strada principale, quella che in generale viene chiamata *katama*, o downtown in inglese; è una stanza abbastanza piccola nella quale si trovano due scrivanie con dei pc ed una libreria nella quale curiosando, trovo la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ed un manuale illustrato per insegnare la lingua dei segni in ahmarico che chiedo di poter fotocopiare, visto che spesso i bambini dell'associazione per *intellectual disabilities* mi salutano con il linguaggio dei segni che è uno degli insegnamenti che stanno loro impartendo, e mi piacerebbe imparare a rispondere.

Per entrare, ogni mattina all'apertura dell'ufficio, viene messa una pedana di legno che facilita l'ingresso a chi ha una sedia a rotelle; a Mekelle quasi nessuno degli edifici ha un accesso per i disabili. Sulla parete sinistra ci sono articoli di giornale che ritraggono i membri dell'associazione in occasione di *meeting* pubblici e, a distanza di mesi, mi ci ritrovo anch'io fotografata insieme alle donne dell'associazione durante una parata che ha sfilato per le vie di Mekelle il 2 dicembre del 2014 e che ha visto coinvolti giovani studenti delle scuole, esponenti governativi soprattutto quelli impiegati nel BOLSA (*Boureau of Labour and Social Affairs*) e le persone disabili e mi sorprende nel constatare che la maggior parte sono persone incontrate ed intervistate sul campo.

La parata ha visto in prima fila donne e uomini disabili sulla sedia a rotelle, qualcuno autonomo e qualcuno spinto dai bambini delle scuole in divisa, la banda che suonava e, devo dire, pochi altri che non fossero direttamente coinvolti nella questione, persone che si occupano di disabilità pur non essendo disabili ad esempio. Ma la manifestazione serviva a questo: a mostrarsi per le strade come persone e soggetti attivi di quella città in cui le barriere architettoniche e le condizioni delle infrastrutture non facilitano la fruizione degli spazi da parte delle persone con problemi di deambulazione.

Non so da quanto tempo si stesse lavorando all'evento, io sono stata chiamata al telefono da Hana circa mezz'ora prima che la sfilata abbia inizio e mi catapulto sul posto. L'evento del quale ero invece al corrente già da un po' era la celebrazione della giornata mondiale delle persone disabili che si teneva il giorno dopo, il 3 dicembre in una sala conferenza di *Hawelti*, la zona limitrofa al grande monumento dei martiri. In quell'occasione tutte le

associazioni che si occupano di disabilità e tutti i loro membri sono presenti. Ognuna allestisce un banchetto in cui vengono esposti i prodotti fatti e lo striscione con la dicitura della propria associazione. I ragazzi dell'*Association with intellectual disabilities* lavorano proprio sul posto alla tessitura di tappeti tradizionali con i telai trasportati lì appositamente per l'occasione. Vengono distribuite magliette con il simbolo di una persona sulla sedia a rotelle ed acqua a tutti i partecipanti. Il tema degli interventi quest'anno è la disabilità e la tecnologia cioè di come l'utilizzo di computer ed un'alfabetizzazione informatica possano essere d'aiuto alle persone con disabilità. Si susseguono sul palco vari relatori con tanto di presentazioni in power point e poi viene dato spazio agli interventi dal pubblico di cui uno mi resta particolarmente impresso. A parlare è un uomo che avevo già conosciuto presso l'associazione di Hana. e che è uno dei promotori del progetto EYE cioè le scuole per ciechi. Vive in Inghilterra ma torna spesso qui a Mekelle la città dove ha vissuto e studiato. Si alza per spiegare il progetto di cui è promotore, ma introduce il discorso con una battuta, dicendo che tutti siamo disabili in qualcosa e che lui, ed allora si toglie il cappellino, è pelato, non è dunque disabile anche lui? Il pubblico scoppia in una risata. La celebrazione termina con la cerimonia del caffè e la distribuzione di *ambasha* il pane che si fa nei giorni di festa, con spettacoli di artisti della scuola di circo di Mekelle, molto famosa, e con musica tigrina. Io ballo con Rahel che, ridendo, mi guarda e mi dice che ballo peggio di lei che è zoppa.



Sulla parete sinistra di quell'ufficio ora ci sono anche le foto di questi eventi, o almeno è così che il mio ricordo la ritrae, chissà se a distanza di tempo siano ancora lì.

Sul lato opposto, invece, oltre alle immagini che ritraggono la donna australiana che con la sua associazione ha aiutato questa associazione locale, sono esposti dei manufatti: vestiti, borse, sciarpe, scarpe, centrini e coperture per i fornelli del caffè in plastica o in filo. Sono i prodotti fatti dalle donne disabili.

Hana ci tiene molto a sottolineare, come dice nell'intervista, che il fine ultimo delle attività non è il *business*, ma che esso è il tramite attraverso cui l'associazione mette in atto una campagna di *awareness*: mettere in mostra i manufatti prodotti dalle donne dell'associazione è una sorta di monito e di «educazione» rivolta alla società, tanto alle persone disabili, come sprono a fare affidamento sulle proprie capacità, quanto al resto della popolazione che spesso guarda alla dis-abilità come sinonimo di in-abilità.

Quei prodotti, perciò, sono un *esempio* di ciò che le donne disabili sono in grado di fare e nelle politiche portate avanti tanto dal governo nazionale che da quello regionale le pratiche dei *modelli* e degli *esempi* sono molto utilizzati. Tale metodologia di intervento attraverso l'elezione di *persone-modello*, *kebele modello* ed *esempi virtuosi*¹⁴⁰ sono una modalità di conseguimento degli obiettivi dello sviluppo e della riduzione della povertà molto in voga nel contesto locale:

“La creazione di cittadini-modello è considerata un traguardo indispensabile nel percorso evolutivo verso la “modernità” e l’emancipazione dalla condizione di “arretratezza” del paese. In base ai discorsi ufficiali, la dimostrazione pratica del miglioramento delle condizioni di vita di alcuni, suscitando nei loro vicini lo spirito di emulazione e di competizione, attiverrebbe una catena virtuosa volta al cambiamento di massa”.
(Villanucci, 2014:129)

Possiamo ravvisare, a mio avviso, la logica dell'*esempio* anche nelle modalità operative di questa associazione che appunto di sviluppo, seppur con un target specifico e cioè quello delle donne con disabilità, si occupa:

«Non siamo perfezioniste, non importa tanto quanto questo oggetto è perfetto ma la storia dietro questo oggetto, chi l'ha fatto, questo è quello che vogliamo la gente sappia che comprare questo oggetto significa aiutare quella persona e dare le competenze è qualcosa di sostenibile”

¹⁴⁰ Continuo a metterli in corsivo poiché sono vere e proprie *guidelines* di intervento

Si può dire che per questi oggetti vale ciò che Appadurai afferma riguardo agli oggetti in India nella sua introduzione a *Social Life of Things: Commodities in a Cultural Perspective*:

«In Mauss's sense, things in India never lose some of the magic of their human makers, owners, or handlers, and following Marx, both things and humans share the mystery of the commodity and the underlying metric of labor.» (Appadurai, 1986: 17).

Quel prodotto non ha senso solo in virtù della bellezza della sua manifattura o per il suo valore d'uso; ma per la storia che c'è dietro come dice G., per chi lo ha costruito come se conservasse lo spirito, lo *hau* per dirla in termini maussiani anche se qui non si parla di dono ma di merce; e il suo valore, per usare un gioco di parole, viene av-valorato dalla dis-abilità della persona che lo produce:

«E come tu sai i prodotti fatti a mano nei Paesi sviluppati come il tuo, sono molto costosi! Qui non lo sa nessuno» (Intervista a Hana. in inglese del 17/11/2014).



Nello specifico l'attività principale dell'associazione consiste nell'individuare le donne con disabilità particolarmente «vulnerabili» nell'area urbana, quelle ad esempio che non hanno un'entrata economica e che sono a rischio di indigenza, e nel fornire loro training specifici e prestiti per l'avviamento di attività lavorative. Nella fase dell'individuazione dei possibili beneficiari degli interventi e dei papabili soci l'associazione, che è un'associazione spontanea e non governativa, lavora in stretta connessione con gli uffici

amministrativi delle *woreda* che tramite i *social expert* segnalano i soggetti vulnerabili e li indirizzano presso la sede.

«Noi diamo loro training e li connettiamo con dei prestiti, il nostro sistema di microcredito è buono ma gli interessi sono intorno al 15% 16% 19% e quindi le donne disabili che chiedono le elemosine per strada come possono permettersi questi interessi, quindi cosa facciamo noi ci connettiamo con le NGO prendiamo dei soldi da loro per i prestiti e li diamo loro col 2% di interessi. E non è stato facile, parlando onestamente, perché ad esempio al Women's Affairs ti danno il microcredito ma al 12% . Non è stato facile ci hanno fatto opposizione, ma ce l'abbiamo fatta perché noi siamo combattenti!» (Intervista a Hana in inglese del 17/11/2014).

Non mi sono occupata approfonditamente, delle dinamiche del microcredito; approccio che mi avrebbe condotto ad un taglio decisamente diverso della presente trattazione che ha un focus principale sull'antropologia medica, che, a mio avviso, intrinsecamente critica non può che essere anche politica; piuttosto che su quella economica. Ma è interessante notare come tramite l'associazione che funziona da ponte, quegli attori sociali che non potrebbero usufruire direttamente degli aiuti statali e che quindi verrebbero tagliati fuori da quel processo di «potenziamento» individuale o che non saprebbero a chi rivolgersi, trovano una rete che li connette in maniera «sicura» a degli organismi con i quali avrebbero difficoltà ad interfacciarsi singolarmente.

La tipologia di attività lavorativa inoltre, si confà ai bisogni individuali dei beneficiari degli aiuti: spesso sono lavori che le donne possono svolgere in casa riuscendo quindi a mantenere gli impegni di donna come *manager* della casa e dei figli¹⁴¹ e non le costringe a percorrere lunghe distanze che date le condizioni del manto stradale o dei servizi di trasporto non rendono facile la fruizione degli spazi cittadini da parte delle persone disabili. Sono inoltre lavori che richiedono uno sforzo prevalentemente manuale che non costringe le donne ad affaticarsi in movimenti difficili per la loro condizione fisica che in tutti i casi esaminati, inficia i movimenti degli arti inferiori, che siano casi di poliomielite o di paralisi o chi è rimasta zoppa a seguito di incidenti o trattamenti sbagliati.

¹⁴¹ Come evidenziato nel paragrafo relativo alle differenze di genere, la maggior parte delle donne incontrate sul campo sono donne sole o perché mai sposate o perché divorziate dai mariti e la maggior parte di loro hanno figli a cui badare.

Le socie dell'associazione che ho avuto modo di incontrare¹⁴² hanno intrapreso percorsi lavorativi di tipo artigianale, come la costruzione di sedie in plastica o la realizzazione di oggetti comunemente usati in cucina o durante le cerimonie del caffè con l'utilizzo di materiali di riuso o a basso costo; oppure di abbigliamento. In questo caso le donne possono vendere da se i propri prodotti o appoggiarsi all'associazione anche in questo, portandoli alla sede dove vengono esposti e messi vendita oppure consegnandoli alla manager che si occupa di venderli nei luoghi di mercato o a particolari acquirenti. I proventi vengono restituiti direttamente alla donna che li ha prodotti. Alcune delle socie invece hanno scelto la via commerciale: la vendita di cibo o bevande, come Hyab ad esempio:

«Quando mi è stato dato il prestito, ho iniziato il business di vendere injera. [...] Prima ero solita lavorare come donna delle pulizie in altre case con un salario di 300 birr. Avevo tante preoccupazioni su cosa fare con quei soldi, quali costi coprire, l'affitto di casa? Il cibo? La scuola di mio figlio? Ma grazie all'aiuto dell'associazione adesso lavoriamo sulla nostra creatività. Per esempio se non riesco a vendere l'injera, allora posso mangiarla e se invece la vendo tutta, si aggiunge a quello che farò domani! Quindi è tutto molto buono! L'unica preoccupazione è l'affitto della casa» (Intervista a Hyab del 1/4/2015; quaderno n. 2 pp.98-99)

Come evidenziato nel capitolo precedente, mentre per i veterani ed ex fighters disabili è prevista l'assegnazione di un'abitazione, non esistono interventi di questo tipo per i disabili «naturali».

Più avanti nell'intervista, la donna dice che grazie al prestito ha potuto realizzare il suo desiderio di iniziare un commercio mentre prima, per usare le sue parole: «stavo semplicemente seduta tutto il giorno con tante preoccupazioni» (Intervista con Hyab del 1/4/2015; quaderno n. 2 p.97).

¹⁴² Ho sempre cercato di incontrare le informatrici più volte durante la mia permanenza sul campo. Solitamente dapprima nella sede dell'associazione, poiché essere presentata dalle dirigenti dell'associazione conferiva alla mia figura di ricercatrice una sorta di autorizzazione e legittimazione. Immagino, infatti, che per le persone intervistate non sia stato affatto facile mettere in mano ad una persona quasi sconosciuta le proprie storie, esperienze e spesso anche le loro emozioni. I secondi incontri e gli incontri successivi sono, nella maggior parte dei casi, avvenuti presso le abitazioni delle informatrici il che ha favorito un dialogo più intimo e meno «controllato».

L'attività lavorativa, perciò, per la maggior parte degli informatori ed informatrici intervistati non è soltanto una maniera di avere un'entrata economica, ma è un cambiamento di *status* dall'immobilità fisica e sociale nella quale la disabilità tende a tenerle ad un attivismo.

Hyab: «Alcune donne sono pigre, visto che hanno difficoltà a lavorare, semplicemente dipendono dagli altri: questo è come chiedere l'elemosina, se chiedi l'elemosina una volta lo farai per tutta la vita. Ma invece di aspettarmi le cose dagli altri, se io posso avere qualcosa di mio, posso depositarne una parte e cominciare un business. Per esempio io so cosa ho fatto con i soldi che mi ha dato Guenet ma se fossi un'alcolizzata avrei speso tutti i soldi del prestito in alcool; questo è il caso delle donne che non hanno voglia di lavorare» (Intervista con Hyab del 1/4/2015; quaderno n. 2 p.102)

Secondo la manager dell'associazione, infatti, l'*empowerment* ha un significato preciso:

Hana: «Come tu sai *empowerment* non riguarda solo l'inclusione, ma riguarda lo sviluppo personale, come persona, lo sviluppo umano e lo sviluppo economico. Se questi non lavorano insieme tu non hai una persona, te lo puoi scordare! Perché tu ti sviluppi come persona e poi? Cosa? Niente! Ti sviluppi economicamente: hai i soldi ma non sai come usare i tuoi soldi per esempio se stai su una sedia a rotelle o se non hai un braccio o una mano o sei cieco...è difficile! Per noi *empowerment* significa questo» (Intervista a Hana in inglese del 17/11/2014).

Tali parole riprendono i temi espressi da Hyab sulla necessità di avere un entrata economica ma anche su quella di essere educate a come utilizzarla. Ma nelle parole di Hana c'è, a mio avviso, anche molto di più; c'è una particolare idea di cosa sia una «persona»: qualcuno che è «sviluppatore», per usare le sue parole, a livello individuale ed economico: in altre parole in questa forma di antropopoiesi e di figure dell'umano (Remotti, 2002), l'autonomia e la sussistenza sono delle componenti fondamentali che rendono l'individuo «persona» ed oserei dire che sono i requisiti fondamentali di una cittadinanza attiva, tanto che le retoriche governative della *self reliance* plasmano in maniera più o meno conscia anche le poetiche del sé, come andrò ora ad indagare.

L'*empowerment* in tali discorsi diviene allora una modalità di stare al mondo facendosi *presenza*. Oserei dire che la retorica dell'*empowerment* è il modello dell'*operabilità* che,

nel contesto locale, viene da un lato proposto e dall'altro incorporato nella questione della disabilità.

Il «potenziamento» della persona a livello individuale ed economico, come abbiamo letto nelle parole delle informatrici, viene percepito come la base delle pratiche di un'esistenza degna di essere vissuta. Tale modello è un modello in qualche modo «incorporato» poiché non vige solo nei discorsi di chi implementa i programmi di *empowerment*, ma anche nei beneficiari.

Melat è una delle donne che ho contattato tramite l'associazione; dice di aver acquisito la sua disabilità per via di un'iniezione sbagliata, che le ha preso un nervo, presso l'Ayder Hospital di Mekelle quando aveva 4 anni. Racconta che sua mamma l'aveva portata in ospedale perché aveva la febbre e che a seguito di questa terapia sbagliata era rimasta zoppa e che in seguito i suoi genitori l'avevano portata nella capitale Addis Abeba per ricevere altre cure, ma il trattamento non aveva condotto ad alcun tipo di miglioramento. Da allora in poi, accettata la sua condizione corporea come permanente, non si era più rivolta ad alcun tipo di risorsa terapeutica o riabilitativa, né biomedica né tradizionale e che anche per le stampelle con le quali camminava aveva provveduto da sola invece di andare al Mekelle Ortho Physiotherapy Center dove dovrebbero distribuirle gratuitamente. Vive a Mekelle da sempre e ha completato il 10 grado con un diploma in informatica; ha due figli, un maschio, nato da pochissimi mesi e che ho modo di incontrare quando mi reco a casa sua per l'intervista, ed una femmina più grande. Vive in un compound dove c'è anche il fratello con la sua famiglia, la cognata è con noi durante l'intervista; ma quando le chiedo quanti sono a casa mi risponde che sono solamente in tre, lei ed i suoi figli.

Melat ha incontrato la manager dell'associazione per caso nelle strade della città e Hana l'ha fermata chiedendole se avesse mai avuto notizia dell'associazione per le donne disabili. Lei ha risposto che ne aveva sentito parlare ma che non aveva idea di dove fosse. La manager le ha spiegato dov'era e così pochi giorni dopo Melat si era recata presso la sede dove era stata accolta dalla segretaria. In base al suo racconto quello che le è stato detto è stato:

Melat:«Se hai la capacità e la voglia di lavorare, noi possiamo provvedere a farti avere un prestito con il quale puoi iniziare il business che vuoi. Lei (si riferisce a Rahel) ha aggiunto: se hai competenze ed interesse, la tua disabilità non ti farà debole!»

Il messaggio che le donne dell'associazione vogliono trasmettere è appunto che disabilità non significa inabilità e che capacità e capacità di azione, sono al centro dell'*empowerment* della persona inteso come «incremento della capacità di aspirare» (Appadurai, 2004). Rahel dice infatti alla donna che c'è bisogno delle sue capacità e che può scegliere il business che desidera; è in questo che possiamo vedere un tentativo di quell'allargamento della capacità di aspirare di cui parla Appadurai che seppur sembra cucita sul caso individuale, riflette in realtà quelle norme dettate dalla società e da cosa essa si aspetta dalla persona:

«[...] We need to begin by noting that aspirations form parts of wider ethical and metaphysical ideas which derive from larger cultural norm. Aspirations are never simply individual (as the language of wants and choices inclines us to think). They are always formed in interaction and in the thick of social life.» (Appadurai, 2004)

Per questo motivo, a mio parere, nei desideri e nella progettualità di Melat, c'è la voglia di essere indipendente e autosufficiente:

Melat: «Voglio lavorare duramente e cambiare la mia vita . Non voglio aspettarmi niente dagli altri. Io adesso non ho malattie o stanchezza. C'è stato un training che ho cominciato, loro mi hanno dato il permesso di frequentarlo, ma a quel tempo io ero incinta di tre mesi e ho dovuto smettere per un mese . Ma a parte ciò io non ho nessuna malattia o problema mentale anche con il mal di testa capisco tutto! [...] Con l'associazione vorrei avere un prestito individuale perché quando te lo danno in gruppo ci sono un sacco di comportamenti diversi con i quali devi fare i conti. Quindi quando ho chiesto a lei (intende Rahel) questo, lei mi ha detto che devo aspettare che Hana¹⁴³ torni» (Intervista con Melat del 7/4/2015; quaderno n.2, pp.178)

La determinazione di Melat è in qualche modo appresa, o preferirei utilizzare il termine «incorporata», dai modelli di sviluppo che tanto lo Stato etiope, quanto i discorsi

¹⁴³ Ho sostituito il nome con lo pseudonimo

dell'associazione alla quale la donna si è rivolta propongono. Dinamiche che si oppongono a quella che è stata la maniera di guardare alle persone disabili per lungo tempo, basti pensare al modello cristiano della carità, ma anche e alla maniera odierna di occuparsene:

Hana: «Tu hai una persona: le donne con disabilità e noi ci focalizziamo sul *grassroots level*, quelli che sono proprio poveri, i poveri dei poveri, quelli che chiedono le elemosine per strada, nessuno li aiuta, quelli che non hanno pranzo o cena, quelli che aspettano ogni ora ogni momento della vita che qualcuno dia loro qualche centesimo di birra; noi diamo loro competenze, facciamo training per fare manufatti» (Intervista a Hana in inglese del 17/11/2014)

Ad un *ethos compassionevole* che, come dice Fassin, in nome della ragione umanitaria si dispiega ovunque con «una rappresentazione di un mondo pieno di sofferenze ed il ricorso alla compassione che serve ad amministrare, almeno sotto certe condizioni che occorrerà precisare, le faccende umane» (Fassin, 2007:97), la manager dell'associazione propone un nuovo modello: quello di dare «competenze».

Tali ideali conducono piuttosto che ad un'intensificazione di un *welfare statale* e di una cultura «assistenziale», su cui alcuni Stati si basano (cfr. Eugeni, 2014; Minelli, 2012); su un decentramento quasi individualizzato nel quale confluiscono i modelli dell'*homo faber fortunae suae*, ma anche del cittadino responsabile che contribuisce alla crescita di un Paese in via di sviluppo in cui la lotta alla povertà è centrale e necessita di essere perseguita tramite il controllo della marginalità.

L'autosufficienza e l'autosussistenza sono due focus fondamentali, tanto da essere un *leitmotiv* in tutte le interviste condotte con gli informatori sul campo.

Raramente le persone intervistate durante i nostri colloqui, hanno espresso il desiderio di voler guarire o migliorare nelle loro condizioni fisiche, ma hanno espresso la necessità di essere «abilitati» a provvedere a se stessi e alla propria famiglia.

Questo tipo di discorso si ricollega a ciò che Marteen Simons e Jan Masschelein analizzano in un saggio contenuto nel libro curato da Shelley Treiman ed intitolato *Foucault and the Government of Disability* (2005), nel quale gli autori sottolineano che in questo dispositivo dell'inclusione, che caratterizza la maniera di «governare» la

disabilità nella contemporaneità, emerge un nuovo tipo di natura umana e si passa dalla normalizzazione e normificazione, di cui parla Goffman, e l'esclusione ad una «inclusione compulsiva» caratterizzata dall'individuo «imprenditore di se stesso». Ma l'individuo «imprenditore di se» non è l'individuo «naturale» spogliato delle condizioni in cui la segregazione e l'esclusione lo pongono; è esso stesso un prodotto del nuovo discorso governamentale, in senso foucaultiano, neo liberale nel quale la relazione tra individuo e stato compongono in un doppio vincolo un nuovo tipo di vera natura degli esseri umani:

«[...] In altre parole una nuova governamentalità si manifesta nella produzione di un nuovo tipo di natura umana, una natura umana che non si riferisce più alla norma dell'abilità corporea ottenuta tramite una compensazione ma alla norma di una scelta razionale-economica basata su un'abilità a partecipare» (Simons and Masschelein, 2005)

L'importante, perciò, è l'abilità a partecipare, come fanno notare gli autori nelle parole sopra citate.

Nel contesto da me analizzato tale dinamica è a mio parere il risultato di due condizioni a priori: è il frutto di una presa di coscienza della difficoltà a ricevere cure mediche, vista la scarsità di servizi in tal senso, la difficoltà ad accedervi e l'impossibilità di sostenerne i costi; ed è il risultato delle politiche nazionali, locali e, grazie a quella che Fassin chiama riterritorializzazione della sanità in *L'espace politique de la Santé* (Fassin, 1996), globali che proprio sull' «integrazione» delle persone con abilità diverse si focalizza.

Alla domanda, che sottoponevo ad ogni informatore, su quali fossero i problemi che esperivano in relazione alla loro disabilità, sia dal punto di vista della vita quotidiana che in relazione alla società, la risposta più frequente è stata che la loro disabilità non era un «problema», ma che il vero problema era riuscire ad avere un «*income*». Hanno più volte ribadito che per loro la vera «disabilità» non risiedeva nel loro corpo danneggiato (*gudat akal*) ma che il mostro della povertà era ciò che investiva la loro vita con un effetto disabilitante di portata devastante.

«Essere disabile è un problema solo se non puoi lavorare o non puoi alimentare te stesso o se non hai i soldi! Anche se non hai una casa. Questo è quello che crea problemi, ma se hai soldi o lavoro, niente è un problema»¹⁴⁴ (intervista con un paziente al MOPC del 30/4/2015; quaderno n. 4, p.63)

Anche il fisioterapista incontrato più volte presso il centro riabilitativo del MOPC mi aveva detto che molte delle persone che si rivolgevano al centro, chiedevano loro se potessero elargire aiuti economici piuttosto che medici.

E secondo alcuni impiegati governativi il problema è che la disabilità li rende economicamente deboli:

«Il loro principale problema è economico. Visto che sono disabili non possono lavorare come vogliono per vivere. Non possono lavorare come le persone sane quindi sono economicamente deboli» (Intervista di un impiegato del wolsa della 18 kebele del 20/11/2014)

Ritengo che in realtà le due cose, la disabilità e la povertà¹⁴⁵, siano strettamente collegate, forse più di quanto gli informatori volessero ammettere a me e a se stessi. Un circolo vizioso attraverso il quale la disabilità fisica si aggrava per mancanza di risorse economiche che non permettono ai soggetti disabili di usufruire a pieno di servizi terapeutici o di aiuti domiciliari ad esempio; e al contempo l'aggravamento delle condizioni fisiche che intacca la loro abilità di essere operativi e di provvedere a se stessi.

¹⁴⁴ L'informatore di cui ho riportato un piccolo stralcio di intervista, estremamente rilevante per il discorso che sto affrontando in questo paragrafo, è un uomo incontrato presso il Mekelle Ortho Physiotherapy Center. Ha subito un'amputazione ad una gamba da cinque mesi e nel momento in cui lo incontro è lì per provare la sua prima «*bambula*» o arto artificiale. Sostiene che il tutto sia cominciato con un gonfiore alla gamba che si è poi infettato; ha sopportato il dolore e le sofferenze per circa dodici anni con la speranza di guarire (sto riportando le sue parole) ed ha girato molti ospedali dove tra una diagnosi di malattia dermatologica, un fungo, ed altre di infezione non sono riusciti a scoprire la causa della sua malattia. Ha provato a seguire varie terapie, l'ultima a base di pasticche l'ha seguita per due anni, ma ancora nessun miglioramento. L'ultimo dottore che ha consultato gli ha detto che se con l'ennesimo antibiotico somministratogli la gamba non fosse guarita, l'avrebbero dovuta amputare. Così è stato. L'uomo sostiene che sua moglie dopo l'amputazione ha cambiato atteggiamento, che lo guardava sempre con una «faccia cattiva» ed hanno finito per divorziare. Nonostante ciò dice di essere contento e di stare molto meglio di prima poiché non è più costretto a vivere con dolori cronici. Era un mercante, ma al momento dell'incontro aveva dovuto smettere di lavorare per la convalescenza dopo l'intervento; sostiene di aver speso tutti i suoi risparmi in trattamenti medici tanto che per il ricovero e l'operazione dice di aver ricevuto una colletta di 1000 birr dai suoi amici, ed ora grazie ad una lettera della *kebele* che accerta la sua condizione di povertà, sta ricevendo il trattamento e l'arto artificiale presso il MOPC gratuitamente.

¹⁴⁵ Su questa tematica c'è un interessantissimo libro intitolato proprio «Disability and Poverty. A Global challenge»; curato da Erne H. Eide e Benedict Igstad, che raccoglie saggi che indagano il nesso povertà-disabilità in una prospettiva multi situata.

Per questo motivo, a mio avviso, la maggior parte degli interventi che dal punto di vista sociale vengono portati avanti hanno il fine ultimo di fornire un lavoro ed un sostentamento per le persone con disabilità in un contesto nazionale in cui le *policies* sono tutte rivolte alla *poverty reduction strategy*. Disabilità e povertà concorrono quindi all'inabilità di raggiungere certi standard, cibo, case, educazione, salute dove le persone spesso sono poveramente serviti dalle istituzioni (Wolfensohn and Bourguignon, 2004, p. 4 in Eide, Ingstad, 2011:55).

A Mekelle e a Wukro quindi mi sembra si possano vedere dei meccanismi simili a quello che Sharma descrive, prima a proposito del caso americano e poi concentrandosi su un'analisi approfondita della realtà indiana; in cui il neoliberismo ha aperto la strada ad attori privati e alla cooperazione di pubblico e privato definendo *l'empowerment* come una vera e propria ortodossia dello sviluppo e promuovendo una mobilitazione di *grassroots level* (quella di cui parlava Hana nell'intervista) che permettano ai soggetti vulnerabili, in questo caso le donne disabili, di provvedere a se stessi entrando in un meccanismo economico piuttosto che affidandosi al supporto statale.

Dunque, come dice Sharma, la fine del *welfare* (e della dipendenza) inizia ad essere codificata come «*empowerment*» e come *l'empowerment* diventi «a state-driven development policy targeting subaltern women in India" (Sharma, 2008:xvi) E, nella stessa maniera dell'India descritta da Sharma, anche in Etiopia.

Ma la cosa interessante è che seppur esso è un'ortodossia, come la definisce l'autrice, implementata dagli attori governativi e quelli dello sviluppo, *l'empowerment* plasma anche le retoriche del sé, diventa discorso incorporato nelle parole delle persone con disabilità; sembra che essa diventi una scelta e un desiderio individuale.

Seguendo il ragionamento dell'autrice indiana, questo tipo di discorso si muove fluidamente tra due poli dialettici: quello della depoliticizzazione e della ripoliticizzazione. Nel caso specifico della mia ricerca, Hana dice che le azioni dell'associazione sono rivolte ai poveri dei poveri, i cosiddetti «esclusi» dalla società quindi «depoliticizzati», ripoliticizzandoli tramite i programmi di sviluppo.

Essi rappresentano una marginalità che è tale non perché esiste al di fuori dello stato ma perché reificata all'interno di esso con politiche inclusive che non ne cambiano lo statuto ma che la controllano.

Quei settori della popolazione che per lungo tempo sono stati considerati, come li definisce Murphy, liminali¹⁴⁶, vengono invece chiamati in causa come soggetti attivi dell'*empowerment* e di quella *grassroots praxis* (Sharma, Gupta, 2006) che informa, nel senso che da forma, gli interventi politici nei quali lo sviluppo è un potente modello attraverso il quale i soggetti «subalterni» sono nominati e normalizzati (Sharma, 2008).

Se è vero, dunque, che un tale approccio prevede il superamento di quegli atteggiamenti che per lungo tempo hanno caratterizzato il modo di guardare alle persone disabili in termini di stigma ed emarginazione, di inabilità e non produttività, il che fungeva da modello morale a cui si ispiravano gli interventi ad essi dedicati che si concretizzavano in pratiche assistenzialiste-caritatevoli e nulla più; allo stesso modo l'*empowerment* crea il modello morale a cui tali persone devono adattarsi ed aspirare.

In questa riplasmazione del soggetto disabile, la retorica dell'abilità e della produttività diventa centrale nella costruzione del sé individuale delle persone disabili. Vorrei precisare che utilizzo il soggetto al singolare, poiché mi sembra che l'errore sia quello di voler creare una «comunità immaginata» (Anderson, 1996) che abbia come termine oppositivo la società degli «abili», senza tener conto delle soggettività individuali e delle enormi differenze nelle esperienze della disabilità, come ho cercato di spiegare nel precedente capitolo.

In ciò ravvedo anche un tentativo di «alleggerimento» degli interventi e dei servizi socio-assistenziali: la responsabilizzazione individuale diventa allora una tecnica, affinché le condizioni esistenziali di base, quali il diritto alla salute o al lavoro o alla partecipazione, non siano più reclamati in un'ottica verticale, come dice Sharma «*from above*», dalle persone disabili; ma siano il prodotto dei loro stessi sforzi (*from below*).

Se questo da un lato garantisce un'eguaglianza con gli altri cittadini, non è affatto detto che crei un'equità.

Amartya Sen, infatti, pone una differenza sostanziale tra i due termini:

«Investigations of equality - theoretical as well as practical- that proceed with the assumption of antecedent uniformity...thus miss out on a major aspect of the problem. Human diversity is not a secondary

¹⁴⁶ Robert Murphy che ha scritto *The Body Silent*, ha condotto un'auto-etnografia della sua disabilità, la paraplegia. Murphy utilizza il termine «liminale» prendendolo in prestito da quello stadio intermedio dei riti di passaggio (Van Gennep) durante il quale l'individuo ha perso le caratteristiche che lo contraddistinguevano prima del rito, ma ancora non ha assunto la nuova «identità». Secondo Murphy per le persone «disabili» vale tale concetto poiché esse sono allo stesso tempo dentro e fuori la società.

complication (to be ignored or to be introduced later on); it is a fundamental aspect of our interest in equality». (Sen, 1992: XI)

In nome di un'«eguaglianza» infatti, vengono a mio avviso dimenticate le condizioni fisiche spesso «depotenzianti» che le persone disabili esperiscono (una maggior difficoltà ad accedere a posti di lavoro, la fatica dei gesti quotidiani, la poca fruibilità degli spazi urbani ecc...), ciò dunque se li pone sullo stesso piano degli altri cittadini, dall'altro non ne garantisce un trattamento equo.

Nell'ottica del decentramento e dell'*empowerment*, inoltre, la colpa di non poter condurre un'esistenza dignitosa non viene più ricercata nelle gravi carenze strutturali, ma nella mancanza di impegno individuale.

Per continuare nell'analisi delle retoriche dell'abilità e del modello dell' *empowerment* utilizzerò un altro esempio etnografico. Questa volta però tale modello viene implementato da attori governativi invece che da associazioni della “società civile”¹⁴⁷

Vicino alla stazione dei pullman di Wukro, dove passano le linee che collegano il distretto urbano con le principali città del Tigray, quali Mekelle Axum Adigrat, e con alcuni distretti rurali, c'è un piccolo container in lamiera; vi si legge ancora sopra UNO slogan di Mum's for Mum's un'associazione molto attiva sul territorio che ha come target di intervento le mamme e funziona come attività di auto aiuto e di distribuzione di latte in polvere. Mi dirigo in questo posto accompagnata da John, un *social expert* che lavora qui, poiché in quel container adesso di Mum's for Mum's vi è rimasta solo l'insegna; è diventato una piccola *coffee house* gestita da una ragazza disabile che ha ricevuto i fondi dall'ufficio del *Social Affairs*. Con un prestito di 3000 birr ha iniziato questa attività.

Asannesh è orfana ed ha vissuto gli anni della sua infanzia e adolescenza presso il centro di Aba Melaku¹⁴⁸, il prete spagnolo che vive a Wukro da tantissimi anni e che è uno dei

¹⁴⁷ Metto i termini di «società civile» tra virgolette poiché nonostante sia un termine usato molto comunemente, il vero significato è ancora piuttosto oscuro. Durante un ciclo di seminari auto organizzati tenutosi settimanalmente nel 2015 insieme ad altri colleghi, alcuni dottorandi altri già addottorati, e con il Professor Schirripa, è stata sollevata da Elisa Vasconi, la questione di cosa sia realmente la società civile. E' tutto ciò che non è prettamente istituzionale? Eppure nel contesto della mia ricerca, spesso società civile e governo lavorano di concerto tanto che sono gli ufficiali governativi ad esortare la società civile, nel mio caso dei disabili, ad organizzarsi e a diventare soggetti corporativi con i quali interfacciarsi. Non avendo ben approfondito o quantomeno capito come definire la categoria di società civile, preferisco segnalarlo mettendolo tra virgolette.

principali donatori nei programmi di sviluppo sul territorio. E' rimasta zoppa per via della poliomielite acquisita intorno ai 4 anni e mi racconta di non essersi mai rivolta a nessun istituzione medica; solamente la nonna quando era piccola l'aveva sottoposta all'osservazione di alcuni *forenji* che erano nel centro di Melaku, ed avevano proposto alla donna di mandare la nipote all'estero per essere curata. La nonna si rifiutò di firmare per paura che una volta fuori dal Paese, la nipote non sarebbe più tornata.

Asannesh: «Adesso sto vivendo bene. Aiuto me stessa, pago l'affitto»

Io: «Com'era la tua vita prima di andare al *Boureau* e chiedere il prestito?»

Asannesh: «Era difficile per me andare avanti. Andavo a casa di vari membri della famiglia ma mi hanno mandato tutti via; allora sono andata da mia zia e le ho chiesto se poteva farmi da garante per un prestito e lei ha rifiutato»

Io: «Perché i tuoi parenti ti mandavano via?»

Asannesh: «Mi mandavano via perché così non vivo con loro, non mangio con loro e non chiedo loro dei soldi, Hanno fatto così fino all'estremo che quando ho chiesto loro di garantire per me per prendere un prestito dalla *social association* loro hanno rifiutato perché nella loro testa pensano ah che può fare poi per restituire il prestito?»

Io: «Per quale ragione secondo te?»

Asannesh: «Per farmi smettere di sperare! Perché loro nella loro mente pensano «lei è disabile, non può lavorare e sperpererà tutti i soldi! Penso che hanno una testa povera e che l'hanno fatto per farmi rinunciare» (intervista con Asannesh del 25/11/2014; quaderno n. 1, p. 86-87)

Asannesh, che non ha trovato sostegno nella rete più intima cioè quella familiare ma in quella governativa dell'ufficio del Social Affairs, è un *modello* di sviluppo sia per se stessa perché si è emancipata dalla visione «arretrata» della famiglia che come vittima di poliomielite l'ha sempre considerata incapace ed inabile a causa della sua disabilità; ma anche per l'apparato governativo: appena spiego al *social expert* il mio tema di ricerca è lui a propormi di andare a trovare la ragazza descrivendomela come uno degli esempi di efficacia e di successo del loro lavoro nella *woreda*.

¹⁴⁸ *Aba* è il termine utilizzato per designare i preti, corrisponde ad un italiano «padre» tanto che in tigrino *abo* è papà; *melaku* invece significa angelo. Il prete spagnolo si chiama Angel Olan.

La ragazza esprime la fierezza del «vivere sulle proprie forze» grazie al prestito che le è stato dato, come spiega più avanti nell'intervista:

Asannesh: «Adesso sto conducendo una bella vita, visto che faccio quello che voglio fare, indosso i vestiti che mi piacciono, vivo in una casa in affitto e la pago. Sto vivendo sulle mie forze. E' difficile dipendere dagli altri per avere quello che mangi, bevi o vedi» (Intervista con Asannesh del 25/11/2014; quaderno n.1p. 89)

L'accento posto sull'indipendenza e sulla *self reliance* che ritroviamo nelle parole di Asannesh conferma che gli attori sociali marginalizzati utilizzano l'idioma dello sviluppo per *fascinare* se stessi come cittadini moralmente meritevoli e per riflettere sui propri diritti e criticare e re-immaginare lo stato (Sharma, 2004: XXIV).

Nell'intervista infatti la ragazza non pone la questione solo sui diritti: quello a desiderare e a fare ciò che le piace, ma anche sugli oneri come il pagamento di un affitto di casa; la sua libertà è dunque quella di essere uguale agli altri cittadini nelle possibilità ma anche nelle responsabilità.

Nella costruzione del sé, inteso come “un'economia della rappresentazione” (cfr. Battaglia in Palumbo, 2016) delle persone disabili incontrate sul campo, i discorsi dell'*empowerment* e l'accento sulle abilità, sull'indipendenza e sulla produttività diventano centrali.

4.«Questo è fatto veramente da una donna con disabilità!»: le abilità e la (re)invenzione del quotidiano.

Rahel sta preparando il caffè seduta sullo sgabello e quando a fatica si alza per prendere la bacinella blu in plastica e la brocca per lavare le tazzine¹⁴⁹ e finalmente torna a sedersi, sbuffando per la fatica appena fatta, mi guarda ammiccando con un occholino e mi dice:

«This is real made by a woman with disability!» E scoppia in una spensierata risata.

¹⁴⁹ L'acqua corrente nelle case comuni è quasi totalmente assente.

Il giorno precedente, abbiamo partecipato insieme ad un meeting della CSSP *Civil Society Support Programm* che è un programma di sviluppo delle capacità (*capacity building*) di cinque anni che ha molti *stakeholder* e che ha l'obbiettivo di supportare la popolazione etiopese supportando le CSOs cioè le *Civil Society* etiopi¹⁵⁰.

Era stato organizzato nei locali dell'*Axum Hotel*, uno degli alberghi più antichi e più grandi di Mekelle dove solitamente alloggiano i *forenji* ricchi, quelli che si recano lì per turismo e in cui si paga in dollari, cosa che a me da dottoranda in antropologia senza borsa e con l'intento di entrare in intimità con il contesto, fa trasalire ogni volta. Il *meeting* ha richiamato molte delle persone disabili conosciute presso le associazioni, ma il luogo scelto non era certamente adeguato: un'alta scalinata ha costretto le persone in sedia a rotelle ad essere accompagnate in braccio da altri ed alcune donne con le stampelle, come Rahel, ad essere aiutate da me a salire, impiegando tempo e fatica per raggiungere la sala del *meeting*.

Durante tale incontro l'associazione, come successo negli incontri pubblici precedenti, ha esposto i prodotti delle donne disabili.

Hana, la manager, ha voluto che fossi lì in questa occasione sia perché sa quanto io sia interessata alla questione, sia perché la mia presenza lì con loro avrebbe dato, secondo il suo giudizio, una sorta di autorevolezza al lavoro fatto. Al *meeting* infatti è presente una delle rappresentanti del *Women's Affair*, associazione dalla quale Hana conta di ricevere dei fondi. Prima che inizino gli interventi dei relatori, Hana cerca di catturare l'attenzione della rappresentante mostrandole i materiali e dicendo che anch'io che ero *forenji* ero rimasta molto colpita dalla loro attività tanto da essere lì con loro ad aiutarle.

In realtà questo tipo di atteggiamento sortisce poco effetto sulla rappresentante della *Women's Affair* che piuttosto che fare domanda a Hana, chiede a me se ho una ONG che lavora sul territorio e che lei non conosce. Io le spiego che sono lì solo per una ricerca e che non ho alcuna associazione alle spalle; tali sospetti potrebbero mettermi nei guai perché il mio visto non prevede che io svolga attività lavorative in più di lì a breve si sarebbero svolte le nuove elezioni che hanno poi confermato il partito al governo, ma c'era un clima di crescente ostilità verso la presenza radicata di stranieri la cui posizione non era stabilizzata da carte verdi e *id card* etiopi. Fortunatamente l'inizio dell'evento, ha richiamato l'attenzione della rappresentante del *Women's Affairs*, che non si è più preoccupata della mia posizione e del mio visto.

¹⁵⁰ Per maggiori informazioni riguardo il programma, è consultabile on line il sito <http://cssp-et.org/>

In quell'occasione e con diversi soggetti, Hana aveva fatto pubblicità ai prodotti ripetendo più volte: “These are made by women with disability!”

Chiaro, perciò, che nella frase di Rahel e nel suo occholino c'era un riferimento implicito ma chiarissimo a ciò a cui avevamo assistito insieme il giorno prima.

Rahel è una ragazza allegra e spigliata, sempre sorridente, molto attenta allo stile negli abiti. Le piace cucinare e non posso non ricordare le numerose domeniche trascorse tra chiacchiere, cerimonia del caffè e cibo insieme a lei e a Negat, una giovanissima ragazza sorda che Rahel ha aiutato facendola andare a lavorare prima come *cleaner* nella sede dell'associazione e poi a casa per farsi dare una mano nelle faccende domestiche. Il rapporto tra le due ragazze di aiuto reciproco mi ha sempre colpito, infatti grazie a Rahel ha iniziato a pronunciare a fatica le prime parole senza vergognarsi: «*Anè gobes?*» che significa «sono brava?» è la frase che Negat ripete dopo aver finito ogni faccenda.

Rahel è nata e vissuta fino all'adolescenza ad Asmara in Eritrea, poi si è trasferita con la sua famiglia ad Adua ed è infine venuta a Mekelle per studiare all'Università. E' stata una delle pochissime, credo forse l'unica *shu shiner* donna, tanto da vedersi dedicare un articolo di giornale, che ancora conserva e mi mostra. Ai tempi della mia ricerca lavorava come segretaria presso l'associazione di donne disabili. Tuttora siamo in contatto tramite facebook e altri social network: ricevo spessissimo sue foto e so che sta lavorando ora con l'ECDD l'*Ethiopian Center Development for Disabled*. Purtroppo negli ultimi tempi un peggioramento nelle sue condizioni di salute, dovuto al fatto che il tutore che utilizza per la gamba non va più bene per la sua altezza ed il suo peso e dovuto alla postura sbagliata nel camminare, le sta provocando dei forti dolori alla schiena che l'hanno bloccata. E' stata, perciò, costretta ad affrontare numerose pratiche burocratiche per ricevere la carta per le cure gratuite alla *kebele* e si è dovuto rivolgere molte volte presso l'ospedale per ottenere un appuntamento per la visita.

Tra pochi mesi sarà sottoposta ad un intervento chirurgico.

Rahel nel tempo ha cambiato anche atteggiamento sui *social network*, dapprincipio mi raccontava di non mettere mai foto a figura intera perché non voleva essere riconosciuta subito come ragazza disabile; ma negli ultimi tempi ha postato molte foto che la ritraggono all'interno del MOPC mentre esegue il training per imparare a camminare col nuovo tutore che le è stato fornito scrivendo che questi suoi sforzi sono gli sforzi di una donna forte. Rahel dice che suo padre le ha sempre detto che lei è «*strong like a lion*». Anch'io spesso glielo dico, ma soprattutto lo penso.

Con Rahel si è costruito un rapporto più profondo e di amicizia piuttosto che di mero interesse etnografico. In una ricerca pubblicata sul numero del 2014 di *Am* che analizza la reinvenzione del quotidiano di persone con tetraplegia, alla quale in parte mi ispiro per la stesura di questo paragrafo (Cfr. Moro-Dall’Ora-Scandola-Piasere, 2014); gli autori parlano di tecnica metodologica dello *shadowing* che consiste nel pedinare “come un’ombra” l’informatore (ibidem:562), ovviamente sotto il suo consenso. Io mi sono ritrovata a fare *shadowing* senza accorgermene perché le mie visite, dopo il primo periodo nel quale avevo conosciuto Rahel come informatrice e mi ero relazionata a lei con interviste formalmente registrate, sono diventate visite di piacere, anche se in questo momento di trattazione non posso non riportare ciò che in quei momenti ho appreso ed osservato per *risonanza impregnante* (Cfr. Piasere, 2002: 164). Non credo, a livello deontologico, di aver fatto un uso “strumentale” della sua compagnia; quello con lei è stato per me un tempo piacevole, al quale penso con molto affetto e anche con un po’ di nostalgia.

Di fatto anche lei sapeva quale fosse il mio interesse di ricerca e non perdeva occasione per farmi riflettere su tematiche relative alla disabilità, un po' come in questa occasione in cui ironicamente richiamava l'attenzione sul meeting del giorno precedente.

Rahel ha una relazione speciale con due oggetti, che non esita a definire “amici”: un orsacchiotto rosa che le è stato regalato da piccola e la sua stampella, alla quale ha dato un nome, «*Awetasc*» (አወጣሽ). In una delle nostre chiacchiere, in cui lei mi chiedeva di disegnarla e mi aveva rimproverato di non averla disegnata con la stampella, facendomiela aggiungere sul disegno, mi ha spiegato che in tigrino questo termine significa “qualcosa che ti fa uscire”. Solitamente si usa nelle conversazioni amichevoli, parlando del ragazzo o della ragazza che ti ha invitato ad uscire e ti ha “portato fuori”. Questo è la sua stampella per lei: la “compagna” che le permette di uscire. Ha dovuto talmente imparare a convivere da sentirsi di darle un nome quasi umanizzandola.

Quel che Rahel fa con la sua stampella, non è un caso unico. Come sottolineato in altre ricerche, i *device* diventano vere e proprie estensioni del corpo personale, un organo esterno, a maggior ragione quando essi sono degli arti artificiali come nel caso delle persone amputate incontrate sul campo. La disabilità¹⁵¹ di Rahel l'ha costretta a

¹⁵¹ La cui nosologia in termini biomedici è quella di poliomielite, ma che non corrisponde esattamente al Modello Esplicativo utilizzato da Rahel e dai suoi genitori e che attinge ad un'eziologia di tipo «tradizionale». Cfr. capitolo 1.

riformulare e reincorporare le tecniche del corpo, come dice Seymour in una «ri-costituzione dell'auto-identità in relazione al nuovo stato corporeo della persona» (Seymour, 1998:107). Innanzitutto essa costringe a nuove tecniche del corpo, intese in senso maussiano come «i modi in cui gli uomini nelle diverse società si servono, uniformandosi alla tradizione, del loro corpo» (Mauss, 1965: 385), in cui il corpo si adatta all'ausilio, ad un nuovo equilibrio nell'incedere; per questo nel centro riabilitativo fanno un training di almeno 15 giorni per imparare ad utilizzare i nuovi ausili.

Sul campo mi sono spesso stupita dell'utilizzo di *tecniche del corpo* che chiamerei «poco socializzate» o poco «socializzabili»: molti degli informatori hanno affermato che almeno in giovanissima età, non avendo a disposizione ausili che li aiutassero a muoversi conformemente alle tecniche del corpo culturalmente «normali» ed accettate, abbiano usato modalità di movimento e posture corporee piuttosto «eversive»:

Rahel: «Ero solita strisciare come un serpente poi dopo che mi hanno lavato con l'acqua che bolle¹⁵² e infilato nella sabbia, ho iniziato a camminare dritta» (intervista con Rahel del 6/5/15).

L'espressione «strisciare come un serpente» ricorre anche in molte descrizioni fatte dai genitori riguardo i loro bambini disabili e sostengono che da questa strana postura e dal fatto che non riuscissero a stare in piedi, si sono accorti che ci fosse qualcosa che non andava.

Alcuni informatori, inoltre, pur muovendosi per la maggior parte del tempo con una sedia a rotelle, in alcuni particolari frangenti hanno utilizzato dei sostegni di legno, quelli che di solito utilizzano gli *shu shiner* per far poggiare i piedi, per appoggiarsi con le mani e camminare così: con le mani a terra, protette dai pezzi di legno, e trascinando le gambe. Per quanto possa sembrare non “buono da pensare”, muoversi in questa maniera risulta molto più comodo, che dover spingere una sedia a rotelle pesante in ferro che non si riesce a far salire sui marciapiedi di Mekelle che spesso sono altissimi.

¹⁵² Dapprincipio ho pensato che Rahel si riferisse all'acqua di una *mai chelot* ma il suo utilizzo del termine «boiled water» mi ha fatto capire invece che si tratta di una fonte di acqua termale situata a Batso ad Asmara. Qui ha fatto anche delle sabbiature.

Ho ben impresso un episodio, un ricordo etnografico, che è estremamente calzante con l'argomento qui trattato delle «tecniche del corpo eversive».

Nei primi dieci giorni dal mio arrivo a Mekelle, ho alloggiato in un hotel che si erge su una delle piazze principali della città: *Atsè Yohannes*. Dal terrazzo dove ci sono i tavoli per la colazione, si ha tutta la vista sulla rotonda della piazza che al centro ha una fontana, vuota ovviamente, vista la scarsità d'acqua nella città. Ogni mattina vedevo passare un uomo, piuttosto anziano, che poi ho incontrato più volte sulle strade limitrofe e ho scoperto essere un mendicante. L'uomo aveva entrambe le gambe amputate ed era solito percorrere la rotatoria strisciando sulle gambe ed aiutandosi con le braccia. Il traffico, per quanto imparagonabile al traffico della grande capitale visto che ancora a Mekelle le macchine private si contano sulle dita di una mano e le uniche in circolazione sono le grandi *Jeep* delle Ong locali, si paralizzava. Camion e pulmini del trasporto pubblico aspettavano che l'uomo facesse il giro, senza mettergli fretta e nel mio sguardo dall'alto¹⁵³, sembrava che nessuno si «sconvolgesse», mentre io lo ero. Mi sono chiesta cosa sarebbe successo a Roma se a piazza della Repubblica un uomo in quelle condizioni avesse attraversato la strada. Probabilmente non l'avremmo neanche visto, presi da una fretta che a Mekelle è quasi assente; oppure avremmo chiamato un'ambulanza, sconvolti da quella violazione dei diritti umani che il nostro sguardo compassionevole¹⁵⁴ non vuole vedere.

Con questa provocazione non voglio minimamente sminuire la sofferenza e la povertà che questa immagine evoca e che, investiva realmente la vita di quell'uomo. Intendo solo dire che l'uomo aveva una sedia a rotelle, l'ho vista nei giorni seguenti, e che probabilmente le era stata donata da qualche organizzazione *umanitaria*; ma evidentemente reincorporare quella tecnica del corpo alla quale l'ausilio lo costringeva, era più difficile per lui che non camminare in quella maniera alla quale probabilmente era stato abituato per anni.

Ho visto, sul campo, gli sforzi che le persone da me incontrate facevano per spingere le sedie a rotelle sulle strade non asfaltate, tanto che per ogni corporatura viene proposta una tipologia di ausilio diversa¹⁵⁵; l'impossibilità di usufruire del trasporto pubblico poiché

¹⁵³ E utilizzo il termine «dall'alto» non solo per la prospettiva reale che avevo nel guardare a quella scena, ma anche per la qualità di quello sguardo, uno sguardo probabilmente molto etnocentrico.

¹⁵⁴ Nell'aggettivo compassionevole utilizzo tutta l'ambiguità che Fassin ha ben analizzato.

¹⁵⁵ Vedi il capitolo I sui servizi del MOPC

non c'è modo di far entrare una sedia a rotelle su quei piccoli pulmini spesso riempiti fino al collasso in cui vengono trasportati anche animali¹⁵⁶; l'essere costretti a casa per un certo periodo di tempo perché stanno facendo i lavori sulla strada di fronte casa¹⁵⁷. Gli ausili proposti, dunque, per quanto facilitino la fruizione degli spazi urbani non riescono a compensare quelle mancanze che sono infrastrutturali.

Ricordando, inoltre, le parole di Getachew il responsabile del *Community Based Rehabilitation Programme*, gli ausili vengono subito associati alla disabilità tanto che il toccarli sembra avere il potere di «contagiare», almeno questo è quello che mi è stato raccontato; molte persone incontrate al MOPC mi hanno detto che nonostante gli ausili o gli arti artificiali, le *bambula*, siano stati loro di aiuto nello svolgimento delle attività quotidiane, questi comunque li hanno inibiti dal prendere parte alla vita sociale ed hanno espresso le enormi difficoltà nel riaggiustare l'equilibrio del corpo con le protesi:

«Certo che è difficile! Che possiamo farci! Vogliamo camminare quindi la prendiamo come fosse la nostra gamba normale, ringraziando Dio e queste persone per provvedere a noi con questa cosa; ma come può non essere dura quando stai portando un apparato che non è la tua gamba? [...] Non so perché, ma io ho avuto tante difficoltà a farmi entrare e ad esercitarmi con la gamba artificiale [...] Psicologicamente non mi sento di andare da altre persone. Nella mia testa penso: mi hanno messo una gamba artificiale, perché devo andare dagli altri?» (Intervista ad una paziente presso il MOPC del 30/10/14)

Alcuni hanno visto negli arti artificiali una «reintegrazione» del corpo menomato ed hanno sottolineato come essi paradossalmente siano di gran lunga migliori rispetto ad ausili meno invasivi:

¹⁵⁶ Nei giorni di festa, in particolare prima di *Fasika*, la Pasqua ortodossa, i pulmini si riempiono di animali: galli, per le famiglie più povere, e capre per chi può permettersi di spendere di più. Gli animali vengono caricati sul tetto dei minivan ma ogni tanto vengono portati anche all'interno. Ricordo del mio viaggio verso Wukro per trascorrere la Pasqua con una famiglia alla quale tengo molto, al fianco di una capra.

¹⁵⁷ Questo è stato il caso di Zaid, una dei membri dell'associazione dei disabili della kebele 18, che non è potuta uscire dal suo compound per circa un mese visto che stavano facendo i lavori sulla strada di fronte casa sua. A quei tempi Zaid mi chiese se potevo comprarle una di quelle sedie a rotelle motorizzate. Mi sarebbe molto piaciuto avere la possibilità economica di farlo.

«La gamba artificiale mi ha aiutato molto, innanzitutto c'è un cambiamento a livello mentale tra quando usi la stampella e quando invece usi la gamba artificiale. Quando cammino con la gamba artificiale non mi sento imbarazzato, invece quando camminavo con la stampella mi vergognavo quando i miei parenti mi guardavano. Loro ti guardavano in un certo modo e tu ti sentivi in quel modo» (Intervista con B. presso MOPC del 22/4/2015; quaderno n.2, p. 241)

Ed infine alcuni hanno provato a non dipendere dall'ausilio e a bilanciare l'equilibrio del proprio corpo da soli: è questo il caso di Hyab che è rimasta zoppa da piccola per un attacco di un *ganien*¹⁵⁸, e che dal vicinato viene chiamata *hankash*¹⁵⁹ per la sua maniera di camminare:

Hyab: « La sorella di mio padre quando sono arrivata a Mekelle mi ha intenzionalmente rotto il bastone con cui camminavo. Io di solito camminavo con quello! Le ho chiesto come faccio adesso a camminare? E lei ha risposto «Cammina sulle tue gambe facendo zig zag». Così con lo zig zag io ho iniziato a camminare e grazie a Dio adesso cammino senza bastone. L'unico problema è che quando cammino per lunghi tratti, ho dolore dappertutto!» (intervista con Hyab del 1/4/15; quaderno n.2, pp. 104-105)

Come abbiamo visto dalle parole degli informatori si può dunque dire che gli ausili abbiano un carattere ambivalente, esattamente come sostiene Christina Papadimitriou nello studio¹⁶⁰ sull'utilizzo della sedia a rotelle in adulti con SCI (*Spinal Cord Injury*) acquisita in varie maniere: essi sono per la società degli «abili» il simbolo della limitazione e dell'incapacità e al tempo stesso sono parte del processo di normalizzazione delle persone (Papadimitriou, 2006: 692). L'autrice utilizza il termine *en-wheeled* per indicare non solo quel processo pratico e meccanico di riabilitazione che consiste

¹⁵⁸ Vedi il capitolo relativo al mondo «tradizionale»; i *ganien* sono evil spirit che attaccano le persone in vari modi.

¹⁵⁹ *hankash* è il termine con cui vengono chiamate le persone che hanno un'andatura nel camminare particolare. Non viene usata solamente per le persone zoppe o quelle con arti artificiali o per coloro che camminano con le stampelle, in un gergo più colloquiale qualora qualcuno cammini male gli viene detto con l'intento di prenderlo in giro, che è un *hankash*

¹⁶⁰ L'articolo a cui faccio riferimento è « *Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after a spinal cord injury*», in *Disability and Society*, vol. 23, n. 7, 2008, pp.691-704.

nell'utilizzo della sedia a rotelle, ma per indicare che esso è un processo di riaggiustamento non solo funzionale ma più esistenziale, da qui *en-wheeled* e cioè come funzioni l'incorporazione dell'ausilio non solo nella tecnica corporea ma nel modo di stare al mondo.

Nella mia ricerca non ho scelto un target così specifico come quello di Papadimitriou, ma ho prestato molta attenzione alla ricezione e allo sguardo delle persone disabili sui differenti ausili che la «cultura della riabilitazione», molto diffusa in contesti occidentali e molto poco sviluppata in quel contesto in cui ho fatto ricerca¹⁶¹, propone per ogni tipo di disabilità motoria. Le persone intervistate, accomunate solo sotto la grande categorizzazione di portatori di disabilità fisico-motoria, sono poliomielitiche o hanno problemi neurologici che non permettono loro l'utilizzo degli arti inferiori o hanno subito amputazioni o hanno lesioni spinali che li rendono paralizzati alle gambe. Di certo ho tenuto conto della varietà e della differenza delle tipologie di disabilità, ma ritrovandomi in un contesto in cui, come spiegato, le diagnosi biomediche sono difficilmente accessibili, non ho potuto concentrarmi su una particolare categoria nosologica (come le lesioni spinali o la paraplegia) quanto più sul «risultato» di esse e cioè su un target di persone che hanno difficoltà nel funzionamento o hanno menomazioni agli arti inferiori. Tutta la digressione fin qui condotta, può sembrare fuorviante rispetto al tema che intendo affrontare in questa sede e che parte dalla frase della mia amica Rahel; cerco ora invece di spiegare quanto essa sia preparatoria e propedeutica al discorso finale.

Anche Rahel, come precedentemente detto, vive insieme ad una stampella e la struttura del suo corpo è *fatta* anche da un *device*, che lei in inglese mi traduce con il termine *toy* perché fa una traduzione letterale dal tigrino *bambula*, in plastica dietro e con dei ferri davanti che le sostiene la gamba rimasta lesa dalla poliomielite. Come mi aveva spiegato il fisioterapista, questo tipo di materiale (polipropilene) è soggetto a cambiamenti dovuti al clima (si espande con il calore ad esempio) ed è duro a contatto con la pelle, tanto che le persone viste devono mettere delle fasce per non creare attrito tra la pelle e la plastica dell'ausilio. Rahel è sicuramente aiutata da questa *bambula*, la utilizza da quando è adolescente, e al tempo stesso ne è limitata: mette sempre dei pantaloni per fare in modo che non si veda o quando indossa i vestiti tradizionali per le feste non la mette; quando è a casa in pigiama se ne libera alla svelta. Rahel inoltre ha anche un rialzo che deve inserire

¹⁶¹ Ho discusso della condizione della cultura e della pratica riabilitativa in Tigray nel capitolo relativo alla mappatura dei servizi.

nella scarpa sinistra per pareggiare l'altezza delle due gambe. Per Rahel quindi il riadattamento al corpo «ausiliato», per parafrasare l'*enweehled* dell'autrice Papadimitriou, non è uno sforzo da poco: quando fa caldo la *bambula* le fa male e le crea irritazioni; il suo incedere non equilibrato le crea dolori alla schiena; certo lo fa da così tanto tempo da averlo «naturalizzato» e i suoi occhi sorridenti mi fanno veramente pensare che sia una donna felice¹⁶², ma la fatica nello svolgere le faccende quotidiane sono una testimonianza tacita di questo impiego di forze.

Per Rahel la vita quotidiana non è facile: non è facile andare fuori a prendere l'acqua e poi tornare dentro a finire le faccende, non è facile usufruire del bagno in comune del *compound* che certo non rispetta gli standard preposti per le persone disabili; non esce spesso, ha preso una casa che è vicina alla chiesa dove va in tutti i giorni di festa e vicino a quello che era il suo posto di lavoro al tempo della mia ricerca, così da evitare di dover percorrere lunghi tratti di strada che la costringerebbero a muoversi con dei *contract* con i *bajaj*¹⁶³. Anche per fare la spesa ha bisogno di qualche aiuto. Rahel con il suo carattere socievole e il suo buon cuore è piena di amiche che spesso la accompagnano o le portano le cose, lei in cambio le delizia con la sua ottima cucina.

Nella battuta di Rahel «*This is real made by a woman with disability!*» ho ravveduto una forza eversiva che provo a spiegare. Se quello antropologico è:

«un tentativo di vedere come lo Stato viva nelle pratiche della vita quotidiana, cioè nei processi di incorporazione» e di analizzare «la microfisica disseminazione dello Stato nelle pratiche che lo costruiscono quotidianamente» (Pizza, Johannessen, 2012 :120)

¹⁶² Ci tenevo a fare questa precisazione perché vorrei problematizzare il fatto che spesso quando si parla di disabilità e ancor più di disabilità in Africa, si tende ad avere quello sguardo «compassionevole» di cui parla Fassin. Io ho visto anche persone felici; tanta sofferenza, sofferenza sociale, ma anche tanti sorrisi.

¹⁶³ I *bajaj* sono delle «apette» che funzionano da *taxy*. I *taxy* veri e proprio non vengono mai usati in città, solo raramente per andare all'aeroporto. Alcuni *bajaj* seguono delle linee, cioè delle tratte predeterminate come quelle dei pulmini ed hanno un costo basso (1 birr o per le distanze più lunghe 2) che viene stabilito in base al chilometraggio ed è a persona; ma si può usufruire dei *bajaj* facendo dei *contract* ossia chiedendo all'autista di portarti dove desideri, proprio come funzionano i *taxy*. Il costo dei *contract* è sempre più alto, intorno ai 10 bir; se non si è *abesha* ancora di più perché viene applicato il *forenji price*.

La microfisica quotidiana conduce Rahel ad un controllo egemonico *molecolare* che ha la capacità di denaturalizzare il corpo personale, facendola riconoscere nel corpus socialmente costruito di «donna disabile» e la inducono a riflettere su stessa in relazione ai discorsi che, come ho mostrato nei precedenti paragrafi, intorno ai soggetti disabili vengono elaborati.

In quel «*real*» c'è tutta un' ironia critica rispetto alle retoriche dell'*empowerment* e delle abilità che l'associazione in cui lavora promuove.

Come fa notare Susan Reynolds Whyte nell'epilogo di *Disability and Culture*, infatti:

«Between the discursive practice of governments and disability organizations and the subjective experience of an individual living with impairment there is a wide space» (Ingstad, Whyte, 1995: 285)

Per Rahel il suo essere *persona* non è il risultato della sua capacità di produrre chissà quale manufatto, come quelli esposti durante quel meeting, ma di portare a compimento i gesti comuni di esistenza in un contesto in cui la sua condizione corporea è in qualche modo di per sè «depotenziante». Le sue abilità allora consistono molto di più nelle pratiche quotidiane, piuttosto che in quei discorsi proposti dall'associazione; nel riuscire a realizzare quei compiti che per l'uomo «comune» di de Certau sono naturalizzati, combattendo per re inventarne la «normalità».

Quello che vuole farmi notare è che le cose quotidiane, fatte a fatica e con difficoltà queste sono *realmente* le vere conquiste silenziose delle donne disabili. Non certo i prodotti che vengono esposti, ma i prodotti giornalieri delle prestazioni quotidiane.

CAPITOLO V

CAREGIVER

1. Caregiving e taking care: la gestione della disabilità infantile

I *caregiver* nella gestione della disabilità infantile, che sul campo di ricerca finiscono per coincidere quasi totalmente con i soli familiari, sono gli attori sociali ai quali intendo dedicare l'ultimo capitolo di questa tesi.

Per quanto tutta la trattazione si sia concentrata sulle persone disabili, i *caregiver* sono un nodo centrale nella gestione della disabilità infantile e sono direttamente coinvolti nella questione della disabilità.

Il termine inglese “*care*” rende molto meglio il senso della tipologia di cura di cui si sta parlando; una cura che significa presa in carico e dispensazione di attenzioni. Non si tratta, infatti, del semplice *curing*, cioè l'elargizione di azioni mirate ad un trattamento di tipo terapeutico-riabilitativo o di cure “dis-umanizzate” (Cfr. Lupo, 2014) destinate al trattamento di una disfunzione o di un malfunzionamento organico; ma di una vera e propria presa in carico del bambino con disabilità, soprattutto grave. Un bambino che prima di tutto è un figlio, o un parente prossimo, con tutto il valore simbolico ed emotivo che ciò rappresenta. Si tratta inoltre della gestione di una condizione cronica, per la quale non possono essere messi in campo gli effetti psicologicamente ed emotivamente benefici, del pensare ad un “dopo” o ad una guarigione. Il tempo della gestione di un bambino con disabilità è un tempo sempre uguale a se stesso; in cui il dopo, già si sa, sarà uguale all'oggi, nella migliore delle ipotesi. Ciò rovescia completamente i termini di una “normale” relazione genitori/ figli, scandita da un tempo per le cure ed un tempo per l'indipendenza.

Chiaro, dunque che l'assistenza, che il bambino necessita e alla quale ha diritto, diventa la priorità del ruolo genitoriale.

Come scritto da Minelli e Redini (Minelli-Redini, 2012), il verbo inglese *caregiving* rimanda all'azione transitiva del dispensatore di cure, mentre il termine “assistere” in

italiano, assume una doppia connotazione: deriva dal verbo latino *ad-sistere*, che significa anche stare accanto e non solo aiutare (Minelli- Redini, 2012:287).

Nello stesso articolo, Minelli e Redini scrivono che “l’assistenza si sviluppa come un co-presenza, un essere con l’altro entro le relazioni di prossimità che struttura l’esperienza del corpo e del sé delle persone implicate” (Monks-Frankenberg, 1995 in Minelli-Rendini, 2012: 287).

Avevo dato un indizio di questa idea dell’assistenza, come di uno stare “accanto” e di una co-presenza, nel primo capitolo in cui affrontavo la storia di Solomon e della sua mamma. L’idea di chiamarla “la mamma di Solomon” piuttosto che con uno pseudonimo, tendeva a rivelare come la vita di quella donna, a mio avviso, fosse estremamente legata a quella di suo figlio e determinata dal fatto di essere “la mamma” di un bambino come Solomon, che ha sei anni e non può camminare da solo.

Andando a leggere il testo da cui è tratta la citazione di Minelli e Rendini, “*Being ill and Being me*” in cui Monks e Frankenberg (Monks-Frankenberg, 1995) analizzano le storie di vita e le *illness narratives* di persone affette da MS (*multiple sclerosis*), una frase mi ha molto colpito e credo che sia perfetta per descrivere il quesito che mi sono posta sul campo e che mi ha spinto a decidere di indagare ciò che qui, vorrei argomentare. In quel testo, una delle informatrici, malate di sclerosi multipla, pensando alla sua condizione corporea e a suo marito, si chiede: “chi è stato più colpito?” (Monks, Frankenberg, 1995:119).

E’ proprio in relazione a questa domanda, che mi sono posta sul campo di ricerca, a seguito delle interviste con i genitori e i parenti di bambini disabili, che ho formulato l’idea di dedicare parte della trattazione ai *caregiver*.

Se il quesito è: chi è stato più colpito? Oserei dire che coloro sui quali ricade il carico di gestione di un bambino disabile, sono parimenti investiti degli effetti “disabilitanti” della disabilità del bambino.

Provo a spiegarlo meglio: se, come scritto nell’ICF (*International Classification of Functioning Health and Disability*), uno degli effetti della disabilità è la limitazione o la diminuzione nella capacità di azione, si può dire che anche i *caregiver* subiscano in qualche modo gli effetti disabilitanti della condizione corporea del proprio figlio o del parente prossimo? A mio avviso sì. Nel caso dei *caregiver*, tale limitazione non è riconducibile alla relazione tra una menomazione o un malfunzionamento del corpo ed il contesto sociale, ma tra la gestione di una disabilità e il contesto sociale.

Essi sono, al pari dei loro figli o parenti con disabilità, soggetti «vulnerabili» che hanno difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane e nella partecipazione attiva alla vita sociale, ma che non sono esplicitamente riconosciuti come tali.

A Mekelle e Wukro, inoltre, non si è sviluppato un cambiamento che, dalla logica prestazionale, volge ad un'assistenza continuativa e prolungata in termini di *long term care* (Eugeni, 2014: 539) che mette le persone disabili al centro di un sistema di servizi. Non esistono infatti reti o servizi di assistenza domiciliare e, nella gestione quotidiana della disabilità infantile, la famiglia è la principale, spesso l'unica, risorsa di cura.

Come cercherò di mettere in evidenza con il materiale etnografico, la solitudine in cui le famiglie di bambini con disabilità si trovano, in particolare quelli con disabilità motorie e neurologiche gravi, investe gli attori sociali con una forza devastante: problemi quali la difficoltà nel mantenere il proprio lavoro o nello svolgimento delle prestazioni quotidiane. Ciò alimenta la vulnerabilità dei soggetti in un circolo ineludibile di povertà ed incapacità di provvedere ai “percorsi” adeguati per i propri bambini (Cfr. Eugeni, 2014: 547).

Nel documento dell'OMS è scritto che:

“Accettare la filosofia dell'ICF vuol dire considerare la disabilità un problema che non riguarda i singoli cittadini che ne sono colpiti e le loro famiglie ma, piuttosto, un impegno di tutta la comunità, e delle istituzioni innanzitutto, che richiede uno sforzo e una collaborazione multisettoriale integrata. Un approccio nel quale gioca un ruolo strategico la stretta collaborazione tra i diversi livelli di responsabilità istituzionale (sussidiarietà verticale) e tra le istituzioni, le associazioni e il privato sociale (sussidiarietà orizzontale)”(OMS, ICF breve, 2001)

Nel campo di ricerca, la sussidiarietà verticale è piuttosto carente; la responsabilità, più che istituzionale, diventa familiare, e la sussidiarietà orizzontale diventa l'unica rete di sicurezza alla quale i genitori con bambini disabili possono attingere. Ma né a Mekelle, né a Wukro esistono associazioni spontanee che riuniscano i genitori o i parenti di bambini con disabilità fisico motorie. La Tigray Association on Intellectual Disabilities, della quale ho parlato nel capitolo precedente, è l'unica associazione che considera i *caregiver* tra i diretti beneficiari degli interventi. Tale associazione, inoltre, che nasce per dedicarsi a bambini e persone giovani ed adulte con Disabilità Intellettive, finisce per accogliere in

realtà anche i parenti di bambini e ragazzi con paralisi celebrale o con problemi motori e neurologici.

I familiari sul campo, quindi, in un contesto di vuoto di servizi di assistenza, sono coloro che dispensano cure (*caregiving*) e anche gli unici che si fanno carico (*taking care*) e che si prendono la responsabilità dei bambini disabili.

2. “The mother of the sick children”: effetto “disabilitante” sui caregiver

Goffman in «*Stigma*» parla di «saggi», indicando con questo termine:

«Coloro che lavorano in un ambiente che si occupa specialmente dei bisogni di chi ha uno stigma particolare: terapisti ad esempio o chi è in contatto con lo stigmatizzato attraverso la struttura sociale. Sono tutti costretti a condividere parte del discredito della persona stigmatizzata con la quale hanno legami» (Goffman, 2003:41).

I saggi, secondo la definizione dell'autore, sono coloro che, stando in contatto con uno stigma, partecipano anch'essi del discredito della persona stigmatizzata. Non parlo in questo caso di stigma, che è un termine che non amo molto perché mi sembra reiterare una serie di stereotipi che si sono concentrati solo sulla *pars destruens* della disabilità, concorrendo a renderla ancora più disabilitante e che soprattutto non è appropriato alla descrizione delle situazioni sul campo di ricerca. Ma i saggi, a Mekelle e a Wukro, sono coloro che condividono gli effetti *disabilitanti* della disabilità con i propri bambini, non soltanto il discredito, come dice Goffman.

Mi preme quindi sottoporre ad un'analisi critica il ruolo dei *caregivers*, non dal punto di vista di risorsa domestica di cura, ma con l'intento di mostrare, attraverso le testimonianze dei genitori e dei parenti di bambini con disabilità raccolte sul campo, quanto gli effetti “negativi” di una condizione fisica “depotenziante” possano facilmente investire il corpo sociale della famiglia, *disabilitando* chi ha la responsabilità di gestione della disabilità, pur non portandone i segni sul corpo.

Questa intuizione teorica è il frutto dei dati emersi tramite la pratica etnografica e cercherò ora di spiegarla, utilizzando alcune delle interviste svolte con i *caregiver* di bambini.

Ho incontrato la mamma di una piccola paziente del centro riabilitativo di Wukro, in una mattina di aprile; quando ho dovuto assegnarle un pseudonimo ho pensato al nome Hiwot, che significa vita.

La clinica, costruita un anno prima tramite le donazioni dell'associazione spagnola *Holystic pro Africa*, si erige all'interno dell'ospedale distrettuale, tra la clinica odontoiatrica ed il padiglione, inaugurato anch'esso da un anno, per i problemi mentali.

All'entrata le volontarie dell'associazione stavano costruendo un giardino sensoriale, con un percorso per la riabilitazione motoria; appena dentro c'è una stanza con una scrivania per raccogliere i dati dei nuovi arrivati e poi un grande stanzone luminoso con specchi, tappeti, piccoli deambulatori e le barre parallele per gli esercizi. Sulla stanza principale si aprono tre stanze più piccole: due con i lettini per i massaggi di fisioterapia, una che viene utilizzata come magazzino per i materiali. Le scarpe devono essere lasciate fuori, per mantenere l'ambiente pulito, visto che la maggior parte dei bambini esegue degli esercizi a terra.

Quando l'ho vista, Hiwot era seduta sul tappeto con la sua bambina in braccio. Era una donna molto esile e la bimba non muoveva quasi nessun arto eccetto un braccio.

Nonostante mi sia recata anche nei mesi successivi presso la clinica, non mi è più stato possibile incontrarla.

Mamma e figlia venivano da *Kilte Awlealo*, la zona rurale intorno a Wukro town, e la donna raccontava che aveva altri due figli e che ha avuto questa bambina, che al momento del nostro incontro aveva tre anni e cinque mesi, dopo due aborti. Diceva di essersi accorta che qualcosa non andava quando la bambina aveva sei mesi; allora insieme al marito l'aveva portata prima all'ospedale di Wukro dove l'avevano indirizzata all'Ayder Hospital a Mekelle. All'Ayder Hospital, i medici le avevano comunicato che “i nervi di sua figlia non funzionavano” (int. con Hiwot del 23/4/15, quaderno n. 2, p.272) e che era questo il motivo per il quale la bambina non riusciva ad eseguire dei movimenti e a tenere la testa eretta. Le hanno dato una cura per sei mesi e delle “pillole bianche” (*ibidem*) per curare il suo “scuotersi e cadere”¹⁶⁴. Con questa cura, la bimba aveva smesso di avere le crisi, ma non aveva mostrato altri tipi di miglioramento.

¹⁶⁴ Dalla descrizione dei sintomi, sembra che la bambina soffra di epilessia; ma la mamma utilizza queste parole per descrivere la condizione della figlia.

Hiwot sosteneva di aver conosciuto questa clinica, perché per un mese era stata in cura presso questo stesso ospedale per problemi mentali; questo dell'incontro era il primo giorno che ci tornava dopo otto mesi di assenza. Raccontava di aver dovuto smettere di venire, perché aveva avuto problemi con la gente e con il rumore, che riusciva a stare solo in posti tranquilli e che quindi, in questi mesi passati, non aveva avuto la forza e la «salute» per poter affrontare il viaggio. Quando le ho chiesto come mai aveva ricevuto dei trattamenti all'ospedale, mi ha risposto:

«Semplicemente ho il *kar*. Questa figlia dei miei ha tre anni e cinque mesi ed è nata come nessun altro a casa. Io ho due bambini che sono sani! Prima di lei ho avuto due aborti e poi è nata lei. Adesso a casa non ho nessuno che mi aiuta per vivere. La guardo e provo pietà¹⁶⁵. Sono andata in tanti posti per farla guarire incluso ospedali privati o guaritori tradizionali, sono anche andata alla *maichellot*, ecco come mi è venuto il cuore che brucia.» (Intervista con Hiwot del 23/04/2015, quaderno n.2, pp. 267-268)

Ho lavorato molto, con gli interpreti per capire bene il termine *kar* utilizzato dalla donna, che non ha un corrispettivo in inglese. Mi hanno spiegato che *kar*¹⁶⁶ significa rabbia e/o preoccupazione. E' un malessere che si manifesta con alcuni sintomi quali il “cuore che brucia”, come dice l'informatrice alla fine. La donna, infatti descriveva alcuni sintomi della sua malattia in questo modo:

“Se vado al mercato, mi perdo e la gente mi deve riportare a casa; se ci sono rumori forti divento come sorda. Adesso con le medicine sto meglio, ma le mie condizioni di salute si sono aggravate per il *kar*. Non ho nessuno a casa che mi aiuta, ho divorziato anche con mio marito, mi sento malata dalla schiena alla testa. Sento anche come se bruciassi in questa parte del corpo¹⁶⁷, mi hanno dato una cura per la gastrite”. (ibidem, p. 269)

¹⁶⁵ Il termine inglese *pity* indica sia pietà che colpa

¹⁶⁶ Cfr. anche «Il cuore del problema. La semantica della malattia in Iran» di Byron Good in «Antropologia medica i testi fondamentali» di Ivo Quaranta.

¹⁶⁷ Quando pronuncia queste parole, Hiwot si tocca lo stomaco

La condizione della sua bambina e gli sforzi messi in campo per assicurarle una cura, come dice nella prima parte dell'intervista riportata, hanno creato in lei una frustrazione tale da dover necessitare di cure.

Più avanti, quando le ho chiesto chi la aiutava in questa situazione e come reagivano i suoi parenti o i vicini a questa situazione:

«Io non ho parenti o fratelli ed alcuni dei miei vicini sono dispiaciuti per me, altri dicono che io ho fatto del male per avere questo¹⁶⁸. Io mi dispiaccio quando dicono questa cosa, specialmente se sono miei parenti. Io non so niente, sono gentile solo provo rancore quando le persone mi dicono cose brutte per due o tre volte o di più. Quando gli altri fanno gossip dicendo che la gente ha questo tipo di bambini in base a ciò che hanno fatto. Provo rancore quando sento gli altri dire questa cosa» (Intervista con Hiwot del 23/04/2015, quaderno2 pp. 283-286)

La donna continuò spiegando che nessuno nel villaggio dove vive, si offriva di aiutarla e che non riusciva a spiegarsi il perché, visto che la sua bambina è normale, non è malata:

“E quando chiediamo agli altri bimbi di aiutarci con qualcosa, loro rifiutano perché sono troppo giovani e anche gli altri bambini che la fissano per il suo aspetto e la posizione della testa. E anche loro si spaventano quando chiedo loro di tenerla, ma questo sempre perché sono troppo giovani! Ma perfino quelli più anziani quando chiedi loro di aiutarti, loro rifiutano. Ma lei non ha una malattia trasmissibile! Personalmente, quando parliamo di salute, io ho fatto tutti i test del sangue e non ho nessuna malattia. Io ho una malattia mentale, ma è naturale non è trasmissibile! [...] Quando vado ad un matrimonio e cerco di tirarla su in questo modo¹⁶⁹, le donne reagiscono con «ohhhh, ohhh» Lei è nata normale perché gli altri devono dire «ohh, ohhh»? Cosa devo fare con le reazioni degli altri!” (ibidem)

Hiwot già doveva far fronte quotidianamente alle difficoltà di prendersi cura di tutta la famiglia ed in particolare di questa figlia che necessita aiuti continuativi, ma diceva che il

¹⁶⁸ Si riferisce alla condizione della sua bambina

¹⁶⁹ Mi mostra come prova a metterla in posizione eretta, ma per farlo deve tenerla seduta sulle gambe e sorreggerle la testa. La bimba non è in grado di tenere la testa alzata da sola

problema più grande per lei, è proprio l'atteggiamento dei vicini, che non riusciva a comprendere e che aggravava ulteriormente la sua frustrazione:

“Gli altri miei bambini sono sani, ma questa mia figlia mi ha portato tanti problemi. Prima di tutto mi sono ammalata e mi sono dovuta operare, secondo problemi mentali[...] Ma la condizione dei parenti e dei vicini mi fa diventare matta, al primo posto dei problemi che Dio mi ha dato! Io non lo so, io semplicemente mi arrabbio, non so se è dovuto al mio problema mentale, quando le persone si comportano così con mia figlia; io mi arrabbio e mi chiedo perché fanno così? ha forse l'HIV? O cosa?! La società si comporta in modi diversi: qualcuno ride di lei, qualcuno si dispiace per lei” (ibidem)

Hiwot, infatti sembrava molto consapevole che la condizione corporea della bambina non fosse il risultato di una malattia; nel suo racconto, la descriveva come normale perché in effetti una disabilità congenita come quella di sua figlia non è patologica, nel senso che non è una malattia, ma è una condizione congenita che è semplicemente la natura di sua figlia. Questa sua profonda idea di “normalità” dello stato corporeo della figlia, mi fa riflettere sul fatto che la disabilità esiste, perché viene intesa in termini di differenza piuttosto che di naturale diversità.

La donna sapeva che quella condizione corporea non era trasmissibile e il fatto che tale aspetto non venisse compreso da chi le stava intorno, era il principale motivo della rabbia e della frustrazione che sentiva. Un malessere così incorporato e somatizzato, da diventare per lei, come raccontava più avanti, la causa di un'operazione chirurgica prima, e poi dei suoi disturbi mentali.

Hiwot, con un'analisi molto lucida, sosteneva che il problema era che nel suo villaggio la sua bambina era l'unica ad avere una condizione corporea del genere e che, quindi, gli altri non erano abituati e non capivano.

La sua solitudine non è una solitudine fondata solo sul fatto di essere l'unica che materialmente si occupa della figlia, ma è anche costruita sull'unicità della sua esperienza:

“Sai cosa in più? Io sono l'unica nel mio villaggio con una bambina disabile. Non ci sono altri genitori, c'è solo un bambino di cinque anni che ha un solo braccio e una sola gamba. Mi è stato detto che io sono una peccatrice, ecco perché ho questa figlia e sono stata insultata per questo! Sono l'unica lì e sento come se volessi scappare via. Io prego sempre, prego Dio di darci una grazia, come ci ha dato le gambe per aiutarci e la bocca per aiutarci a mangiare. Io dico sempre che è dura per me e che Dio deve prendersene cura, prego

Dio di darci la grazia; ma immagino che se ci fossero tanti bambini disabili intorno a loro, forse imparerebbero » (Ibidem).

Secondo Hiwot, se nel suo villaggio ci fossero stati più bambini disabili, le persone avrebbero imparato che esistono semplicemente delle diversità.

Più avanti mi ha raccontato di come la gestione di questa condizione corporea della figlia, in assenza di aiuti, fosse diventata disabilitante per lei stessa, non soltanto in maniera grave sotto forma di malattia mentale, come espresso prima, ma anche nella limitazione delle attività quotidiane. La bimba doveva essere aiutata a masticare perché da sola non riusciva ad inghiottire bene l'*injera*; non parlava, e non muoveva gli arti, solo una mano, ma non riusciva ad afferrare gli oggetti e a stare in posizione eretta. Hiwot mi ha detto che grazie ai massaggi ai quali era sottoposta nella clinica, il braccio della bimba già stava migliorando.

Hiwot doveva quindi tenere in braccio la figlia quasi tutto il giorno e per questo motivo aveva smesso di lavorare: “non posso lavorare perché sto seduta tutto il giorno con lei tra le braccia. Facevo la parrucchiera. Come posso farlo adesso? Chi si prende cura di lei?” (ibidem, p. 287)

Hiwot raccontava di essere stata una donna abituata a lavorare sodo, che amava prendersi cura di sé e del proprio corpo: lavarsi, pettinarsi; ma che da quando doveva seguire questa bambina, anche la sua bellezza si stava “sporcando” (ibidem, p. 285). Al culmine dei suoi mal di testa, aveva preso la decisione di divorziare dal marito, con il quale già aveva molte discussioni:

“Come ti ho detto, io personalmente sono cattiva¹⁷⁰. Per questo passavo la maggior parte del tempo a litigare con mio marito. Adesso, al massimo dei miei mal di testa, non posso tollerare più di discutere sempre con lui, quindi abbiamo deciso di divorziare, perché noi siamo premurosi l’uno con l’altra” (ibidem, p. 281)

¹⁷⁰ Hiwot dice che per il *kar* e per il suo problema di salute mentale, spesso è aggressiva. I mal di testa sono alcuni dei sintomi della sua condizione.

In un'espressione particolare di Hiwot, si evince la stretta correlazione tra i suoi malesseri ed il fatto di essere l'unica *caregiver*, vista l'assenza di reti formali ed informali di aiuto per lei:

“Prima cosa, lei ha causato un problema nel mio corpo, secondo non posso lavorare, non sono morta, ma certo, non ne ho tratto benefici!” (ibidem, p. 288)

Le parole dell'informatrice sono preziose per sottolineare due elementi importanti: il primo è che la difficoltà di «funzionamento» della persona nella società non si restringe alla sola persona disabile, ma anche, in questo caso, a chi se ne fa carico.

Nell'ICF, il «funzionamento» è un dominio che si misura tramite gli indicatori di «capacità» e della «performance»: la prima indica la capacità teorica di svolgere dei compiti, la seconda, la possibilità di svolgerli nell'effettivo ambiente in cui l'individuo si trova.

Nel caso analizzato, ed utilizzando gli indicatori dell'ICF, se la bambina ha difficoltà sia nella “capacità” che nella “performance”; Hiwot, sua mamma, che in teoria ha tutte le *capacità*, vive la condizione di limitazione della *performance* nella sfera della vita domestica e personale e in quella della partecipazione sociale.

Il secondo elemento è invece la singolarità dell'esperienza che vive l'informatrice. E' come se non ci fosse una possibilità di socializzazione della situazione, per l'assenza di reti di aiuto formali e informali. A Hiwot manca un gruppo di appoggio tramite il quale rovesciare i termini dello stigma, in termini di condivisione ed identificazione.

In una delle frequenti visite presso la sede dell'Association on Intellectual Disability, per trascorrere il tempo con i ragazzi del centro ed incontrare i genitori, ho intervistato due mamme: Feven e Hana. In quell'intervista, una delle due donne tirò fuori una narrazione ed una retorica molto interessanti: quella della “mamma dei bambini malati”, che conferma come l'assistenza si identifichi con una co-presenza nella condizione di disabilità:

Feven: «La società chiama i nostri bambini «i bambini malati». Per esempio io mi chiamo Feven¹⁷¹ ma invece la gente mi chiama dicendo «quella che ha i bambini malati». Il mio nome ed il mio cognome sono cancellati e io sono chiamata secondo quello che sono i miei figli «quella con i figli malati» Se tu vieni nel mio villaggio e chiedi se conoscono Feven, cioè il mio nome, sicuro non mi trovi; mi trovi solo se chiedi di «la donna coi figli malati» (intervista con Feven del 1/4/2015, quaderno n.2 pp. 134)

Feven ha due figli disabili: uno con dei ritardi cognitivi e l'altra con disabilità fisiche e intellettive. Diceva di aver portato la figlia in ospedale quando aveva tre anni, perché ancora non riusciva a stare in piedi e stava “semplicemente sdraiata” (*ibidem*, p. 136); quando l'ha portata in ospedale, i medici le hanno detto che probabilmente era caduta da piccola ed aveva subito questi “dislocamenti” (*ibidem*, p. 137). Raccontava che da più grande era subentrata una forma di epilessia che la faceva “cadere e tremare” (*ibidem*) e che ogni volta che aveva una crisi, le persone scappavano lasciandola sola. Sosteneva che tuttora nessuno si avvicina alla sua casa:

Feven: “ I bambini non vengono vicino casa mia o vicino ai miei bambini. Per la gente io sono malata, gli altri miei bambini sani sono malati, tutti noi siamo malati» (intervista a Feven del 1/4/2015, quaderno n.2 pp.138)

Anche un'altra mamma ha usato l'espressione la “mamma dei bambini malati”, in un'intervista successiva:

“Anche con i nostri amici, noi non parliamo molto di questa cosa, . Per esempio personalmente io mi chiamo Adanec¹⁷², ma gli altri mi chiamano “la mamma dei bambini malati”, la mamma degli anormali” (int. mamma1 del 29/4/15; quaderno n. 4, p.28)

Tramite l'associazione, però, Feven ha trovato un luogo di condivisione in cui può rispecchiarsi nelle storie e nelle condizioni di tanti altri genitori e vedere tanti altri bambini nelle condizioni dei suoi figli, che le ha permesso di superare il senso di

¹⁷¹ Ricordo che i nomi sono stati sostituiti con degli pseudonimi, per tutelare la privacy degli informatori

¹⁷² Pseudonimo con il quale ho sostituito il vero nome.

isolamento della sua esperienza, così poco socializzabile, con chi non la vive in prima persona. Così esprime la questione Feven:

Feven: “Prima noi aggiungevamo un problema al loro problema: loro sono disabili e noi aggiungevamo un altro problema. Giacché loro sono malati, io avevo paura che li chiamassero così, così ogni volta che veniva qualcuno io li coprivo.” (intervista a Feven del 1/4/2015, quaderno n.2 p.140)

L’associazione, inoltre, offre anche uno spazio reale dove i genitori possono portare i figli e riuscire a condurre le attività quotidiane:

Feven: “Da quando è nata questa associazione ci ha dato la speranza e competenze ai nostri bambini. Sono proprio grata a Rosa per aver fatto questo. Noi adesso possiamo lavare i panni per i nostri bambini” (*ibidem*, p. 143)

Ho incontrato molti parenti di bambini disabili, e dico parenti, perché nonostante dall’etnografia sia emerso che la responsabilità ricada maggiormente sui genitori, ancora di più sulle mamme, ho ascoltato anche storie di nonne che si sono fatte carico dei propri nipoti. In una storia in particolare, la *mama*¹⁷³ raccontava che sua figlia aveva deciso di trasferirsi nella capitale Addis Abeba per trovare lavoro, portando con sé gli altri figli e lasciando il bambino disabile con lei.

Ricordo che, nelle narrazioni dei genitori o dei parenti di bambini con disabilità, mi colpiva il fatto che la problematicità della gestione della situazione, venisse espressa con esempi di una semplicità quasi disarmante, che rendevano la misura di come quella situazione minasse la vita quotidiana propria alle fondamenta. Utilizzando la testimonianza di alcune mamme, come esempio, spiegherò quali siano le difficoltà ricorrenti in molti dei discorsi ascoltati.

Gli informatori facevano riferimento alla difficoltà nel preparare il cibo o nell’affittare una casa per i *gossip* del vicinato:

¹⁷³ *Mama* è la maniera rispettosa ed affettuosa con la quale ci si rivolge alle donne anziane.

“La gente li odia per il loro cattivo odore, mi dicono “che cos’è un bagno?” “la tua casa è un bagno?” dicono. Anche i suoi parenti si vergognano!” (Intervista con Abeba del 19/5/15, quaderno n.4, p.126).

Abeba, la mamma dell’intervista appena proposta, lamentava il fatto che aveva finito il sapone ed era venuta all’associazione proprio per chiedere se potevano fornirglielo; diceva inoltre di non fare mai in tempo a lavare i panni del bambino che ha problemi neurologici e motori e non riesce a controllare i propri bisogni:

“Stiamo tutto il giorno con questi dei nostri bambini, anche se noi stiamo male. Una volta che si mette seduto, poi non riesce più ad alzarsi. I parenti che vengono, dicono “Ma perché non gli cambi i pantaloni?” Ma quando gli cambio i pantaloni, lui subito dopo fa la pipì sui pantaloni, quindi devo lavarli tante volte al giorno, il che rovina i pantaloni e io non sono in grado di comprargliene di nuovi. Così ogni tanto lo faccio stare nudo” (Intervista con Abeba del 19/5/15, quaderno n.4, p.121)

Quel “lo faccio stare nudo”, denota l’estrema condizione di sofferenza in cui vivono i caregiver; una sofferenza dettata da come le forze storiche e sociali agiscono sui corpi e sulla vita quotidiana degli individui, una sofferenza che Kleinman, Das e Lock definiscono “sociale” (1997); quella frase non mi ha fatto pensare neanche un momento ad un atteggiamento di negligenza o di mancanza di premura, ma alla povertà in cui l’informatrice vive, che l’aveva condotta addirittura a rivolgersi all’associazione per chiedere del sapone, la costringeva a stare attenta a non usurare i pantaloni del bambino, perché non avrebbe saputo come comprargliene degli altri. Anche a proposito della storia di Solomon, avevo parlato della preoccupazione della mamma per quei pantaloni lisi, che non sapeva come sostituire e che le facevano preferire che Solomon stesse seduto sulla sedia a rotelle, piuttosto che giocare strusciando le gambe a terra e rischiando di rovinare gli unici abiti a disposizione.

La mamma continuava, lamentando le difficoltà economiche derivate dall’aver dovuto smettere di lavorare per prendersi cura del figlio. Diceva che aveva un terreno e degli animali, ma ne aveva già dovuti vendere due per ricavare dei soldi. Sosteneva di aver pensato di iniziare a chiedere l’elemosina, ma che si vergognava di mendicare a Mekelle che era la sua città di nascita. La donna, che ormai aveva raggiunto una certa età,

accusava dei disturbi fisici, ai quali non aveva potuto provvedere con le dovute cure, perché non avrebbe saputo a chi lasciare questo figlio:

“L’altro giorno sono andata dal medico per fargli esaminare il gonfiore che ho qui. Mi ha detto che devo andare all’Ayder Hospital, ma a chi lascio mio figlio? Chi lo può controllare? Nessuno li accetta” (ibidem, p.127)

Il fatto che al centro della vita di questi attori sociali ci sia la gestione della disabilità dei propri bambini, conduce anche a ripercussioni personali sulla loro salute e sulla loro persona. Il tema della bellezza sporcata, che si evinceva dal racconto di Hiwot, torna in maniera ricorrente nelle parole dei *caregiver*, a dimostrazione di come gli sforzi, le preoccupazioni stiano agendo anche fisicamente sulle persone. E’ il caso della mamma di una bambina di 6 anni che, in base al racconto della donna, è stata attaccata da un *ganien*¹⁷⁴ e per questo si è paralizzata e la sua bocca si è chiusa (int. con la mamma di una bambina del 26/11/14, p. 103). La condizione della figlia e la morte del marito, affogato mentre attraversava un fiume, sono ciò che stanno sporcando la sua bellezza:

“ Prima di ammalarsi, aveva un bel viso, come il viso di voi forenji¹⁷⁵, ma dopo la sua faccia si è deformata[...] Vedi il mio volto? La mia bellezza si è sporcata, non è bello come era prima. Le persone che sanno quanto ero bella prima, sono tristi riguardo questa cosa” (int. mamma bimba clinica Wukro del 26/11/14; quaderno n.1, p. 98; 104)

Un’altra problematica, espressa quasi unanimemente, è quella di riuscire a provvedere alle cure necessarie per il bambino disabile e riuscire, allo stesso tempo, ad assicurare una vita dignitosa anche agli altri figli. Tematica ben espressa dalle parole di un’altra informatrice:

¹⁷⁴ Cfr. la descrizione degli agenti sovranaturali che popolano l’universo magico-religioso della medicina “tradizionale” in Etiopia; cap. 2 della tesi.

¹⁷⁵ Si riferisce non soltanto a me, ma alle ragazze spagnole che lavorano nella clinica

“Ho 8 figli, la prima di questi figli è anormale. E’ un grande problema! Avrei potuto portarla ad Addis Abeba o in tanti ospedali, ma poi? Cosa sarebbe successo agli altri figli? Come avrebbero mangiato? Se non ero in grado di lavorare e provvedere al cibo per loro? Per salvare un bambino, ne avrei fatti morire altri 7! Se ci fosse stata un’associazione o qualcuno, come adesso, che mi aiutano, l’avrei portata in molti posti. Ma allora non c’era questa situazione. La domanda avrebbe potuto stare meglio, se fossi stata in grado di portarla in molti posti? Questo tormenta la mia anima. Posso dire che se avessi provato tanto, magari lei starebbe meglio ora, ma se mi chiedi come sopravvivevo: sopravvivevo con l’aiuto degli altri: quando non potevo cucinare l’*injera*, i miei vicini lo facevano per me; quando non avevo l’acqua, me la portavano loro. Stavo semplicemente seduta, tenendo la mia bambina in braccio. Adesso la CCC¹⁷⁶ le ha dato una sedia a rotelle, così posso lavorare, tesso e cucio, per darle da mangiare!” (int. mamma1 del 29/4/15; quaderno n. 4, p.16-17)

Nella testimonianza di questa mamma, si legge tutta la frustrazione di non aver potuto provvedere alle cure necessarie per la sua bambina. Come dice, è qualcosa che “tormenta la sua anima”, ma all’interno dell’economia familiare, indirizzare molti sforzi verso la bambina disabile, sarebbe stato deleterio verso gli altri bambini. La donna si è trovata a scegliere tra l’impegnarsi nella ricerca ostinata di una soluzione per la condizione corporea della figlia disabile e il mantenimento degli altri bambini. In una sorta di analisi costi/benefici, la donna ha dovuto mettere sull’ago della bilancia il miglioramento della bambina, con la sopravvivenza degli altri. Dice infatti: “per salvarne una, ne avrei fatti morire sette”.

I *caregivers* si trovano spesso a dover fare delle considerazioni di questo tipo, vista l’impossibilità di provvedere, da soli come sono, a tutte le attività, che il ruolo genitoriale prevede:

“Mio figlio è anormale, mia figlia si è ammalata a tre mesi, adesso è morta. Ora ho un figlio che a 5 anni è stato attaccato. Il giorno dopo non era più lo stesso, le parti del suo corpo erano ritorte. Allora mi preoccupai molto e gli altri mi consigliarono di portarlo ad Addis Abeba. Non ho avuto la possibilità! Mi sono detta: ho questa figlia che è malata, non posso lasciarla da sola; invece lui sta quasi per morire, se deve essere, che sia... L’ho portato in delle *maichelot*, ma non è guarito, è diventato zoppo! Tutt’e due le braccia e le gambe zoppe; così adesso sta a casa” (int. con una mamma dell’associazione del 29/4/15; quaderno n. 4, p. 9)

¹⁷⁶ *Community Care Coalition*. Confrontare capitolo introduttivo.

In queste testimonianze, si possono delineare alcune similitudini con alcuni casi che Nancy Scheper Huges descrive in *Death without weeping* (Scheper Huges, 1992), testo nel quale l'autrice sottopone ad analisi quali siano le forme dell'amore materno, in un contesto come le *favelas* brasiliane, in cui la povertà e la fame agiscono anche sui modi di pensare a quel tipo di sentimento e orientano le pratiche di cura e di "premura" delle donne verso i propri figli.

La scarsa cura di alcune madri nei confronti di bambini nati gravemente malati e la consapevolezza che "non si può lottare contro la morte", conducono prepotentemente le mamme a fare una scelta tra il prendersi cura dei bambini che hanno più chance di sopravvivere o di quelli che sono i "bambini senza speranza" (Scheper Huges, 1992). Sembra un'analisi costi/benefici estremamente "crudele", ma non è la crudeltà a guidare le scelte di queste mamme, è piuttosto la crudeltà di una sofferenza sociale a costringerle ad una scelta che va, potremmo dire, contro natura o almeno contro la natura, socialmente e culturalmente costruita, di una madre. Io credo che non si possa parlare facilmente di scelta, o almeno occorre riflettere su quale tipo di scelta sia. Credo fermamente nell'*agency* individuale, ma il campo d'azione di quelle *agency* è, a mio parere, estremamente ridotto dalle condizioni materiali e sociali in cui gli attori vivono. A tal proposito, mi ricollego ad un caso analizzato da Schirripa a Mekelle (Schirripa, 2014). L'autore racconta la storia di una nonna che, alla morte delle sue figlie, deve prendersi cura di una nipote che è sieropositiva e di un nipote che, a causa di una sofferenza neonatale, è rimasto gravemente leso (Schirripa, 2014: 97-103). La donna provvede per la nipote, portandola spesso a fare visite mediche e accompagnandola in ospedale per ricevere i farmaci per la sua condizione, farmaci che sono distribuiti gratuitamente. Per il nipote maschio, dopo aver provato all'inizio a ricorrere ad alcune risorse terapeutiche, tra le quali il Mekelle Hospital, la croce rossa e l'Eye Clinic, dove avevano fornito al ragazzo delle stampelle, ha smesso di ricorrere alla biomedicina ed ha continuato ad occuparsi del ragazzo con dei rimedi casalinghi, vista la mancanza di denaro e la consapevolezza di essere di fronte ad una cronicità che non può "guarire".

L'impossibilità di guarigione del ragazzo, come dice l'autore: "fa vedere l'investimento necessario per le cure come inutile: che senso avrebbe spendere soldi, utilizzabili altrimenti nel povero bilancio familiare, se la situazione non può migliorare?" (Schirripa, 2014: 98).

Ritengo, riflettendo sul caso proposto da Schirripa, che se la donna avesse potuto , avrebbe provveduto alle cure per entrambe i nipoti; ma anche in questo caso si è trovata scegliere tra il farsi carico di una situazione in cui viene aiutata dall'esterno, visto che la sieropositività è al centro di una serie di interventi che permettono la distribuzione di farmaci gratuiti, e una situazione che è innanzitutto “irrisolvibile”, perché cronica, e totalmente ignorata da azioni di aiuto o supporto.

Questa della donna descritta da Schirripa, è una situazione comune alla maggior parte dei *caregivers* di bambini disabili a Mekelle e a Wukro, che si trovano ad agire all'interno di un'economia familiare estremamente povera, che non permette loro di non scegliere tra un dovere genitoriale ed un altro.

Anche l'attività lavorativa, infatti, viene compromessa dalla necessità di dedicare tempo ai bambini con condizioni di disabilità, soprattutto gravi:

“Non lavoriamo, stiamo semplicemente sedute con le braccia e le mani incrociate, perché se non lo facciamo, abbiamo paura che la gente dica “Ah, sta mangiando e si sta divertendo, abbandonando suo figlio!”” (int. mamma1 del 29/4/15; quaderno n. 4, p.21)

La mamma in questa intervista sostiene di aver paura che se dedicasse tempo al lavoro, gli altri potrebbero pensare che non si occupa abbastanza di suo figlio. Al contempo, non lavorando, non riesce a provvedere come vorrebbe al sostentamento e alla cura del bambino.

Il più grande problema dei *caregivers* è, infatti, la solitudine nella gestione della situazione, come si può evincere da questa testimonianza:

“Il grande problema adesso è la morte di mio marito, se ne è andato per sempre. Ma se lui fosse sopravvissuto, insieme entrambe avremmo potuto fare del nostro meglio per curarla, andando una volta alla *maichelot*, una volta in altri posti. Ma adesso sono sola, non posso andare di qua e di là, sono anche malata. Ora sono sola e sono preoccupata su cosa fare. Sto venendo qui regolarmente perché questi fisioterapisti sono una cura per mia figlia. Ma ho molti problemi. Non ho abbastanza soldi, perché la terra è secca e ci sarà poco raccolto. Non ho un figlio che può aiutarmi con questo e quello. Ho un figlio che studia al *ten*

grade , ma non può fare sia questo che quello¹⁷⁷ [...] Mio marito mi aiutava, ma nessun parente mi aiuta” (intervista mamma bimba Wukro 26/11/14; quaderno. N.1, p.98-99; 105)

La sofferenza, fisica e sociale, di queste mamme, e dietro i loro racconti ci sono le voci di tante altre persone incontrate sul campo, mi appariva tanto più devastante, quanto più minava la quotidianità e limitava gli attori sociali nelle azioni più basilari della vita quotidiana; azioni sulle quali non mi era mai capitato di riflettere, data l’”ordinarietà” (cfr De Certau, 2001) di quelle pratiche: l’andare a lavoro, il lavare i panni, il provvedere al sostentamento di tutti i figli. Un’ordinarietà che veniva messa in discussione in queste situazioni e che richiedeva nuove tattiche di esistenza.

Il senso dell’assistenza, dell’essere insieme, *caregivers* e bambini, in questa condizione disabilitante, viene ben espresso dalla frase di una mamma, la cui intervista è stata già citata sopra: “spero che muoia prima di me, così posso prendermi cura di lui!” (intervista con Abeba del 19/5/15, quaderno n.4, p.127).

Tale frase si riconnette ad un sentore molto comune tra i genitori di bambini con disabilità che sono angosciati dal “dopo di loro”.

3. “Ero solita nasconderli”: il disabile nascosto, tra mito¹⁷⁸ e necessità

Come premettevo, all’inizio di questa tesi, sul campo esistono alcuni *topoi* sulla disabilità, che riguardano elementi precisi: la vergogna e la colpa, dei quali mi sono occupata nel primo capitolo, e la pratica dell’occultamento, che intendo trattare in questa sezione della tesi. Tali *topoi*, come facevo notare, sono molto presenti nel discorso di chi si occupa di programmi e progetti relativi alla disabilità.

¹⁷⁷ Il figlio della donna infatti già ha smesso di andare a scuola per occuparsi della coltivazione della terra, al posto del padre deceduto.

¹⁷⁸ *Community- Based Rehabilitation in Botswana: The Myth of The Hidden Disabled (Studies in African Health and Medicine)* è un lavoro di Benedicte Ingstad del 1997.

Nelle parole di queste persone avevo sentito dire di bambini tenuti in casa senza vedere mai il sole per anni; di fanciulli che non erano mai entrati in contatto con la società e che addirittura, non erano in grado di parlare nessun linguaggio; avevo ascoltato le storie di mamme messe in carcere per aver tenuto il figlio disabile nascosto e che qualcuna aveva anche provato ad uccidere questi bambini.

Ho ascoltato talmente tante di queste narrazioni che ho ritenuto indispensabile riflettere su tale tematica in una maniera più critica. E cioè guardandola attraverso lo sguardo di quei genitori che venivano colpevolizzati dagli altri attori sociali.

Volevo, infatti, indagare il fenomeno della pratica dell' "occultamento", per come veniva spiegata da coloro che, in teoria, potevano esserne accusati: i genitori dei bambini disabili.

La testimonianza di una mamma spiega quali siano i motivi che sottendono ad alcune forme di occultamento:

«Io ho sette figli, porto avanti la famiglia da sola, non ho marito. Lavoro come genitore. Ho due bambini con disabilità intellettiva, per supportarli lavoro e vivo in una casa in affitto. Se mi chiedi come facevo a supportare i miei figli¹⁷⁹ è una lunga storia. Non era possibile per me avere una casa in affitto con due bambini disabili mentalmente, così usavo metterli in un letto e coprirli, usavo nasconderli sotto al letto e tenerli lì tutto il giorno cosicché nessuno potesse vederli. Per esempio se questi dei miei bambini fossero stati visti probabilmente non mi avrebbero affittato la casa perché sbavano e questa cosa sporca la casa. Per questa ragione io ero solita nasconderli in un carretto con quelli «buoni» e poi portarli dentro la nuova casa senza farmi vedere. Questo era un grande problema per me prima, quindi di base provo a non prendere case in affitto e se lo faccio lo faccio ai margini della città, lontano dagli altri» (intervista con mamma dell'associazione del 1/4/2015; quaderno n.2, pp. 131-132)

Dalle parole della mamma intervistata, si evince che il suo "nascondere" i figli non era il risultato di una forma di abuso, o di negligenza nei confronti dei bambini, ma era stata una necessità. Non avrebbe potuto altrimenti, affittare una casa e non avrebbe potuto garantire un tetto alla sua famiglia. Paradossalmente quella pratica, associata solitamente alla vergogna e alla noncuranza nei confronti dei bambini disabili, si mostrava come una

¹⁷⁹ L'informatrice intende come faceva a supportarli prima dell'associazione poiché nell'intervista le chiedevo se e cosa era cambiato nella sua vita dopo aver preso parte all'associazione.

tattica di protezione, finalizzata all'ottenimento di condizioni di vita più dignitose per tutta la famiglia.

Il problema dell'affitto di una casa, quando si hanno dei bambini con disabilità gravi è molto ricorrente. L'idea delle mamme è che i vicini si possano lamentare ed i padroni di casa li possano cacciare dalle abitazioni:

“Ci sono ancora tanti bambini chiusi nelle case, coperti dalle tende, solo perché noi non vogliamo che li vedano e perché almeno le persone non ci disprezzano, nel caso viviamo in una casa in affitto, dove possono disturbare gli altri”. (int.con una mamma del 29/4/15; quaderno 4,p4)

Helander sostiene che, in molta della letteratura accademica riguardante la disabilità nei cosiddetti paesi «poveri», tanto gli accademici, quanto gli attori sociali governativi o coinvolti nella gestione di progetti di sviluppo come i cooperanti, mettono in luce la questione del rifiuto o delle pratiche di nascondimento delle persone disabili, collegandola con le attitudini e la cultura del posto (Helander, 1993).

Tale pratica va, invece secondo me, letta nella chiave che fornisce Benedicte Ingstad:

“ [...] Le circostanze, che viste da fuori, possono spesso sembrare come occultamento o rifiuto, possono invece essere spiegate con la situazione di vita della famiglia che è responsabile della cura del bambino o della persona con disabilità» (Ingstad, 1991; Ingstad and Whyte, 1995, 2007).

Analizzando le interviste che ho proposto, la pratica di tenere nascosti i propri bambini disabili in casa è sicuramente, da un lato, un modo per esorcizzare le cattive chiacchiere dei vicini, ma non è forse anche un'esigenza? Un'esigenza che può turbare la nostra «sensibilità» riguardo ciò che riteniamo sia un comportamento «amorevole», idea anch'essa costruita culturalmente e contestualmente.

Ricordo che rimasi sconvolta, quando la mamma di uno dei bambini dell'associazione mi disse che aveva piacere di fare l'intervista, ma che doveva sbrigarsi perché aveva lasciato il bambino da solo chiuso in casa.

Era forse una mamma «insensibile»? «Cattiva»? Certo non è mio compito offrire dei giudizi di valore, ma mio compito è analizzare i meccanismi tramite i quali certe pratiche si producono.

Utilizzando l'idea di Nancy Scheper Huges:

“What, I wondered, were the effects of chronic hunger, sickness, death and loss of the ability to love, trust, have faith, and keep it in the broadest sense of these terms? If mother love is, as some bioevolutionary and developmental psychologist as well as some cultural feminist believe, a “natural”, or at least an expectable, woman script, what does it mean for women for whom scarcity and death have made that love frantic? (Scheper Huges, 1992 :15)

Ho cercato di capire come quelle pratiche potessero, in realtà, fare parte di una modalità di presa in carico e di protezione verso i bambini e di una forma di “amore”, probabilmente manifestata in una maniera diversa da quella a cui in condizioni di vita meno deprivanti, siamo abituati.

La mia idea è che la mamma che mi aveva detto di aver chiuso il figlio in casa, fosse una mamma sola che, senza un aiuto o un'assistenza domiciliare, aveva la necessità di chiudere in casa il bambino disabile per assicurare lo svolgimento di attività quotidiane, quali lavorare e fare la spesa; un atto, insomma, utile al fine ultimo della questione più importante per il ruolo genitoriale: prendersi cura di quello stesso bambino.

L'assenza di servizi assistenziali è alla base di tutte le problematiche che riportavo nel paragrafo precedente ed è anche una delle cause delle cosiddette pratiche di “occultamento” dei parenti disabili:

“Ci sono molti bambini anormali, chiusi nelle stanze. I loro genitori lavano la loro pipì e la loro feci. Di questi bambini non si ha notizia e non sono supportati per niente. Due, tre anni fa c'era un'associazione a Enkodo. Ma per 15 anni non ho avuto nessun supporto. L'ho portata¹⁸⁰ a Enkodo molte volte, caricandola sulla mia schiena, ma non c'era aiuto, perciò ho smesso. Comprò il sapone per lei, cucendo. Quando le do da mangiare, metà del cibo cade per terra! Il governo non ci ha dato nessun aiuto! Quindi ci siamo detti, se il governo non può aiutarci, cosa possiamo fare noi? E' meglio chiedere a Dio! Quindi siamo rimasti nelle nostre case per molti anni.” (int.con una mamma del 29/4/15; quaderno 5,pp2-3)

¹⁸⁰ L'informatrice ha una figlia con grave disabilità

Se si legge bene l'intervista, nelle parole dell'informatrice si evince che a rimanere chiusa in casa non sono solo i bambini, ma i genitori che di loro si devono prender cura. La donna ha provato più volte ad ottenere un aiuto esterno, ma o non le è stato concesso, oppure non è stato appropriato alle esigenze. Ha finito, perciò, nel rassegnarsi rimanendo a casa con la figlia e nell'affidarsi a Dio.

In altri casi, la pratica del nascondimento è una forma di "protesta", risultante dalla frustrazione accusata dai *caregiver* e dalla rabbia di non essere aiutati:

"Ci sono genitori che si rifiutano di far uscire i figli fuori dalle case, finché il governo non darà loro un supporto!" (intervista con una mamma del 29/4/15; quaderno 4, p. 4)

Vista la capillarizzazione degli interventi sanitari e sociali governativi, la mamma di una bambina disabile, era ormai stanca di essere messa continuamente sotto esame dai *social experts* e dalle *health extension workers* che lavorano nella *woreda*. Queste figure professionali governative portano avanti interventi di controllo della vulnerabilità, i primi, e interventi di educazione sanitaria ed ambientale, le seconde, con visite porta a porta. La mamma di una bambina disabile, riguardo a questa questione dice:

«Adesso se qualcuno bussa alla mia porta e mi chiede se ho un figlio anormale...io dico no! Perché sono stanca di queste domande. All'inizio un uomo chiamato K. ci ha truffati prendendo il denaro che i *forenji* ci avevano dato. Se vai alla *kebele* ti diranno che io sono il tipo di donna che rifiuta di mostrare sua figlia, perché che cosa hanno fatto per supportarmi? Loro entrano, la scoprono, mi chiedono qual è il suo problema, come la nutro, come la metto a letto per dormire, come la lavo. Io non la posso lavare da sola ci deve essere una persona che la tiene e io le passo il sapone sul corpo. Per questo ho perso la speranza. Le suore in Don Bosco sai cosa mi hanno detto? «Chi ti ha dato questo bambino? Dio te l'ha dato e tu devi sostenerlo fino a che Dio non te lo toglierà» (intervista ad una mamma nell'associazione del 29/4/2015, quaderno n.4 p.7)

La mamma, che esprime un'idea molto diffusa, non ha mai trovato alcun supporto né nella rete governativa né in quella caritatevole, poiché nessuno si è dimostrato volenteroso di aiutarla e i pochi servizi presenti sul territorio non sono stati in grado di farsi carico della situazione del figlio; rifiuta, quindi, quell'attività di controllo alla quale,

però, non vede seguire anche un'azione concreta; di fatto la donna subisce solo l'aspetto negativo di quel monitoraggio della marginalità che dovrebbe servire ad identificare dei bisogni per poi proporre delle azioni di sostegno.

La mamma, inoltre, adesso è anche molto sospettosa e disillusa rispetto agli aiuti esterni. La storia di un uomo chiamato Kasech¹⁸¹ che ha rubato tutti i soldi donati da una *forenji* e destinati ai bambini, è un aneddoto che ricorre nella maggioranza delle interviste avute con i genitori che fanno parte della Association on Intellectual Disability e riferita anche dalla fondatrice di questa associazione che all'inizio è andata incontro alla diffidenza di molte persone:

Rosa: “Quando ho proposto loro di associarsi, perché l'associazione è potere, loro hanno detto “No! Prima c'è stata una straniera che è venuta e ci ha dato dei dollari, poi un uomo chiamato Kasech ha preso tutti i nostri soldi, quindi noi non ti crediamo!” (intervista con Rosa del 1/4/15; quaderno n. 2, p. 129)

Come ho cercato di mostrare, anche in Etiopia, come studiato dalla Ingstad in Botswana, il «*myth of the hidden disabled*», al quale mi sono ispirata per il titolo di questo paragrafo, ritorna nelle retoriche e nei discorsi degli attori governativi che portano avanti programmi di integrazione delle persone con disabilità. Secondo l'autrice l'utilizzo di tale *topos* ha un fine esplicitamente strumentale:

«Il mito del disabile nascosto è utile non solo per le organizzazioni caritatevoli per raccogliere donazioni, ma anche per i governanti nei Paesi in via di sviluppo per cercare di attirare maggiori investimenti in settori «infruttuosi»» (Ingstad, 1995: 260-261).

Sul campo di ricerca, il “mito del disabile nascosto” è emerso anche come narrazione ricorrente tra i genitori di bambini con disabilità gravi.

L'utilizzo retorico che ne viene fatto, però, ha un fine strumentale completamente opposto.

¹⁸¹ Pseudonimo

Nei discorsi dei primi, impiegati degli uffici amministrativi e molti lavoratori locali delle ONG, tale *topos* è utilizzato come accusa verso delle attitudini negative della società, per descrivere un mondo fatto di “arretratezze” e per rappresentare un Paese che è, in un gioco di rimandi tra definizioni globali e locali, in via di sviluppo. Tali attori sociali, durante gli incontri, ci tenevano spesso a ricordarmi che l’Etiopia fosse un Paese povero in cui occorre impegnarsi ad eradicare molte *harmful practices*, investendo denaro e implementando dei progetti; non perdevano mai l’occasione di farlo notare a me, che ero una dottoranda italiana che veniva da quello che, per loro, era parte di quel mondo “sviluppato”, al quale il loro Paese si sarebbe dovuto ispirare.

Nei discorsi degli “attori dello sviluppo” il mito del disabile nascosto viene utilizzato, perciò, in senso dispregiativo, per colpevolizzare la società e le famiglie “arretrate” che non dimostrano di essere abbastanza premurose nei confronti dei loro figli con problemi e che, in un discorso più generale, sono parte di quegli attori sociali che rendono l’Etiopia ancora un *developing country*.

L’uso che ne fanno i *caregivers*, invece, è finalizzato alla denuncia di una mancanza di appoggio istituzionale, di un’inesistenza di servizi e all’espressione di un’esigenza che, da questo vuoto di capitali economici e sociali, nasce.

Le mie interviste, sono state percepite da molti genitori dei bambini disabili, come una forma di ascolto della quale sentivano il bisogno, come dice questa mamma: “quindi personalmente io spero che tu dia le informazioni riguardo la nostra condizione!” (int. con una mamma del 29/4/15; quaderno 4, p.6).

Durante il campo, ho sempre mostrato enorme gratitudine nei confronti degli informatori che generosamente mi regalavano le loro storie, le loro emozioni, i loro pensieri. Ancora adesso in fase di scrittura, ritengo che sia solo grazie al tempo e ai racconti di vita che mi hanno dedicato, se sono riuscita a finalizzare la ricerca e a restituirne i risultati.

Con i genitori dei bambini, le interviste terminavano sempre con una serie infinita di ringraziamenti reciproci: io ringraziavo loro, ma anche loro hanno espresso un senso inaspettato di riconoscenza, che io non credevo certo di meritare, verso il mio lavoro che si concretizzava in un dare voce a delle storie, spesso, inascoltate.

Secondo la fondatrice della Association on Intellectual Disability, il problema è che quei pochi progetti che sul territorio vengono pensati per alleviare delle situazioni difficili, vengono formulati senza tener conto della fattibilità e della sostenibilità:

Rosa: “Se devi fare un lavoro, deve essere un qualcosa che porta un cambiamento, qualcosa di significativo e che parla da solo. Invece se tu cominci una cosa qui, poi un'altra lì ... Per esempio io ho fondato questa associazione, ma se nessuno mi aiuta, domani potrebbe chiudere. Invece di fondare nuove sedi in giro, prima dai forza a quella già esistente e poi ti espandi!” (intervista con la fondatrice dell'associazione del 29/4/15; quaderno n. 4, p. 34)

Rosa si riferisce al fatto che in una conversazione avuta con degli impiegati del BOLSA, le hanno proposto di aprire altri servizi, simili a quello che l'associazione da lei fondata offre, in altre *subcity* di Mekelle ed in altre città. Secondo lei, però, questa sede già versa in condizioni economiche precarie e manca di forza lavoro, quindi ha paura che, puntando ad un'espansione in termini quantitativi dei servizi piuttosto che in un rafforzamento di quello già esistente, lo sviluppo che ne deriverà sarà poco sostenibile.

Secondo molti genitori, spesso tali progetti vengono formulati senza ascoltare i reali bisogni dei beneficiari:

“Personalmente io dico, quelli che fanno i progetti, prima dovrebbero vedere quali sono i problemi che abbiamo. Dovrebbero venire da ognuno nelle nostre case e chiederci che problemi abbiamo, se sono veramente dalla nostra parte! I nostri bambini fanno pipì nei loro letti, hanno fame, noi non possiamo lavorare e nutrirli, perché dobbiamo sempre badare a loro. Come possono andare a scuola se prima non hanno da mangiare o dei vestiti? Se loro¹⁸² non vengono, chi studierà nelle scuole che apriranno per i nostri bambini? I bambini staranno a casa” (intervista con una mamma dell'associazione del 29/4/15; quaderno. N 4, p.35)

L'augurio di Rosa, perciò, e al suo aggiungo anche il mio, è che:

“Per il futuro, spero che la ricerca che stai facendo porterà un cambiamento! Io personalmente sono molto contenta dell'arrivo di questo tipo di ricerche. Se questo tipo di ricerche cominciano ad esserci, il problema può essere risolto alle radici! Ma un progetto che non è basato su una ricerca, non ha senso e quando gli interventi vengono progettati, i genitori devono prendere parte!” (intervista con Rosa del 29/4/15; quaderno n. 4, p. 37).

¹⁸² Si riferisce a coloro che fanno i progetti

Conclusioni

Il Tigray è un contesto profondamente segnato dalle guerre, quella civile contro il Derg e quella più recente contro l'Eritrea, alle quali è imputabile l'alto numero di persone disabili presenti sul territorio regionale. La guerra è causa diretta di molte malformazioni o malfunzionamenti fisici, ma lo è ancor più in maniera indiretta: la mancanza di campagne di vaccinazioni, la scarsità di risorse mediche e la difficoltà nell'accesso ad esse, che molti degli informatori intervistati hanno esperito nel periodo dell'infanzia all'insorgere di problemi fisici, hanno comportato la trasformazione di questi ultimi in condizioni corporee permanenti con le quali far fronte quotidianamente.

Sulla disabilità in Etiopia, i dati disponibili sono forniti dai censimenti governativi o da report di Ong che operano su questa tematica; si tratta per lo più di dati quantitativi, risultato di KAP Surveys nelle quali vengono evidenziate delle tendenze nelle attitudini o ai comportamenti, che raramente riflettono le reali condizioni di vita delle persone disabili. Tali indagini sembrano tese molto di più a confermare quell'aura di stigma ed esclusione che il discorso sviluppatista occidentale produce sulla condizione delle fasce più vulnerabili nei contesti in via di sviluppo, di cui le persone disabili fanno parte. Con questo non voglio dire che gli attori sociali di cui mi sono occupata non siano soggetti a pratiche di esclusione, che non subiscano ingiustizia o versano in una condizione di sofferenza sociale, come ho cercato di dimostrare nel corso della tesi a partire dal vissuto degli informatori e dall'analisi critica di quegli assunti dati a priori.

L'attenzione non è stata rivolta al fenomeno della disabilità in sé, ma al tentativo di spiegare come esso si manifesti e di svelare i meccanismi e le relazioni di potere che vengono messe in campo e che contribuiscono alla sua produzione e riproduzione.

Per questo ho scelto di studiare la disabilità dal punto di vista delle relazioni: delle persone disabili tra loro, con i loro familiari, con gli «altri» (i non disabili in questo caso) e con lo Stato. La disabilità viene esperita e rappresentata in forma dialettica dalle persone disabili come identità negata (Goffman, 2003), ma anche come identità affermata, che permette loro di accedere ad un certo tipo di cittadinanza.

I dati etnografici e la loro analisi ed interpretazione hanno mostrato l'intervento dello Stato nella microfisica quotidiana dei corpi e delle vite delle persone disabili. Soggetti di analisi sono stati i Modelli Esplicativi (Kleinman, 2006) delle persone disabili sulla loro condizione corporea, i loro itinerari terapeutico-riabilitativi o le loro scelte di non

intraprenderne, le loro tattiche (De Certau, 2001) manipolatorie della categoria di disabilità e le loro istanze di ri-abilitazione più sociale che fisica.

L'analisi della disabilità, a partire dal paradigma dell'incorporazione (cfr. Csordas, 1994), ha messo in luce come sul corpo, nel corpo e dal corpo «altro» vengano costruiti discorsi e pratiche, e come tali discorsi e pratiche costruiscano questi corpi abitati, percepiti ed esperiti; corpi che sono allo stesso tempo biologici, sociali e politici (Scheper Huges-Lock, 1987); corpi liminali, marginali, come dice Murphy nei suoi scritti (1987), ma proprio perché ai margini «luogo» privilegiato per svelare il rapporto tra individuo e contesto.

Avendo scelto come focus della ricerca una categorizzazione biomedica occidentale che è quella di disabilità fisico-motoria, mi sono resa conto di quanto essa potesse essere superficialmente omologante. Le differenze che sono emerse dalla pratica etnografica e che ho cercato di esporre, non si basano su una tipologia medica di disabilità (poliomielite, lesioni alla spina dorsale), che non è stata utilizzata come criterio nella scelta degli informatori e che non è stato neanche semplice ricostruire. Se tutte le persone intervistate sono accomunate da lesioni negli arti inferiori e difficoltà nei movimenti (tra di essi ci sono persone amputate, vittime di polio, fino addirittura a paralisi cerebrale), sono le personali storie di vita, il posizionamento delle persone nel più ampio campo sociale e le modalità di acquisizione della disabilità, che danno «corpo» a quella stessa disabilità definendola e dimostrando quanto essa possa essere più o meno disabilitante.

Pur senza negare le difficoltà esperite dalle persone incontrate sul campo e, anzi, dedicando ad esse alcune particolari sezioni della trattazione, ho tentato di evidenziare quelle pratiche di resistenza quotidiane che costituiscono a mio avviso la *pars costruens* della questione. Ho cercato di prestare attenzione non solo alle pratiche di gestione e ai discorsi di chi è preposto alla governamentalità delle persone disabili in quel contesto, ma all'*agency* degli stessi soggetti coinvolti in prima persona. L'associazionismo, a cui è dedicato il IV capitolo, in questo caso è un esempio palese di ambivalenza: da un lato un preciso criterio di responsabilizzazione e decentramento delle questioni di salute, intesa nei termini di *wellbeing* in un Paese in via di sviluppo, tipico delle *policies* etiopi; dall'altro una pratica di resistenza messa in campo dalle persone disabili per conquistare dei diritti di cittadinanza che altrimenti si vedrebbero negati (cfr. Khorman, 2005) e una sicurezza sociale (cfr. Ingstad, 1995) che la condizione di disabilità mette a repentaglio.

Pur avendo un focus ben preciso, è stato necessario fornire un quadro sfaccettato e multiprospettico, così come sfaccettata e multiprospettica è la questione della disabilità.

L'approccio teorico che ha fatto da guida interpretativa si è mosso dall'antropologia medica, con un particolare focus sulle concezioni locali del corpo e nello specifico dei corpi danneggiati (*gudat akal*), all'analisi della governamentalità, della disciplina e della gestione di tali corpi entro il tessuto governativo, politico e sociale. Proprio il particolare assetto del terreno di ricerca ha rafforzato questo approccio multi-dimensionale, dato che i dispositivi e le strutture preposte alla gestione della disabilità spaziano dagli interventi di tipo medico-riabilitativo, a quelli di carattere sociale-abilitativo.

Se la disabilità è il campo, le forze che entro tale campo agiscono, ne contribuiscono alla definizione e ridefinizione; sono dunque le strutture e gli attori sociali coinvolti che ne costruiscono la categoria.

Come spiegavo all'inizio di questa tesi, se il campo della disabilità è apparso nell'ambito politico un costrutto piuttosto definito, poiché corpo sociale ben disciplinato, nel discorso locale, e in particolare in quello "tradizionale-religioso", la categoria di disabilità ha dei contorni sfumati che la connettono con l'universo semantico della malattia e della cura piuttosto che con quello della riabilitazione. Gli assunti proposti da alcune dichiarazioni ufficiali, quali il *National Plan of Actions of People with disability*, riconducono la condizione di sofferenza delle persone disabili alle attitudini della società, senza porre l'attenzione sul fatto che è la sofferenza sociale nella quale verte la maggioranza della popolazione in Etiopia, che vive al di sotto della soglia di povertà, ad aggravare la condizione di particolari attori sociali, tra i quali le persone disabili. Le carenze infrastrutturali e i pochi investimenti in un settore considerato "infruttuoso" (Ingstad, 1995), limitano la capacità d'azione delle persone disabili e dei loro *caregiver*. La carenza di servizi di tipo riabilitativo e la scarsa accessibilità alle spiegazioni biomediche delle cause della disabilità contribuiscono alla messa in campo di significazioni personali che attingono ai Modelli Esplicativi del discorso tradizionale-religioso. La ricerca di una cura o di una grazia, messa in atto all'insorgere del problema, si trasforma solitamente, con il passare del tempo, in un'accettazione della condizione corporea disabilitante. Tale accettazione è a mio avviso il risultato di due fattori. In primo luogo, la difficoltà di attingere a servizi riabilitativi e la scarsa *compliance* con le terapie riabilitative che propongono un miglioramento e non una guarigione definitiva, e che, in economie familiari spesso povere, nell'analisi costi/benefici finiscono per non "valere la pena". In

secondo luogo, una mancata “ossessione riabilitativa” del corpo, tanto presente in contesto occidentale e molto poco diffusa nel campo di ricerca.

L’ossessione riabilitativa in realtà, sul campo, cede il passo ad un’ossessione abilitativa dal punto di vista sociale. A differenza di ciò che accade in molti altri contesti, l’obbiettivo prioritario non è quello di riabilitare il corpo menomato o «malfunzionante», che risulta essere un’ossessione molto più prevalente nel modo occidentale di guardare alla disabilità (Cfr. Devlieger, 1995; Talle, 1995). Sembra essere piuttosto quella di disciplinare e auto-disciplinare la marginalità del corpo «diverso» e liminale, di rendere questo corpo d’eccezione «docile» entro il corpo sociale e politico, ponendo l’accento sull’abilitazione della persona disabile e mettendo in atto quel meccanismo di esclusione inclusiva, che Agamben considera paradigmatica proprio dell’eccezione:

«[...] L’eccezione è inclusa nel caso normale proprio perché non ne fa parte. E come l’appartenenza a una classe può essere mostrata solo con un esempio, cioè al di fuori di esso, così la non-appartenenza può essere mostrata solo al suo interno, cioè con un’eccezione. [...]Così complesso è, in ogni sistema logico come in ogni sistema sociale, il rapporto fra il dentro e il fuori, l’estraneità e l’intimità» (Agamben, 2005:27).

Se per le persone disabili l’abilitazione sociale è importante in quanto vettore di partecipazione attiva e di riconoscimento di cittadinanza, dal punto di vista del dispositivo statale, gli interventi dedicati alle persone disabili mi sembrano poco basati sul riconoscimento di pieni diritti e molto più sul controllo della marginalità e della vulnerabilità, in un Paese la cui priorità politica è lo “sviluppo”. Il dispositivo di governo fondato sulla pratica di associare le persone disabili e l’ortodossia dell’*empowerment* (Sharma, 2008) non sembrano calati sui reali bisogni delle persone disabili, ma più sul bisogno statale di disciplinare un corpus sociale “indocile” e immediatamente associato all’idea dell’improduttività. Piuttosto che ad un’intensificazione di un *welfare statale* e di una cultura «assistenziale», su cui alcuni Stati si basano (Cfr. Eugeni, 2014; Minelli, 2012), tali ideali conducono ad un decentramento quasi individualizzato nel quale confluiscono i modelli dell’*homo faber fortunae suae*, ma anche del cittadino responsabile (cfr. Villanucci, 2014) che contribuisce alla crescita di un Paese in via di sviluppo, in cui la lotta alla povertà è centrale e necessita di essere perseguita tramite il controllo della

marginalità¹⁸³. L'enorme impegno nella trasformazione economica e strutturale dello Stato Etiope in un "capitalismo sviluppatista" ove si fondono il progetto dello sviluppo e il consolidamento del potere centrale (Villanucci, 2014: 26), raggiunge il suo apice con l'ambizioso progetto del Growth and Transformation Plan del 2010: un piano quinquennale varato da Meles Zenawi il cui obiettivo è

«to become a country where democratic rule, good-governance and social justice reign, upon the involvement and free will of its peoples, and once eradicating itself from poverty to reach the level of a middle-income economy as of 2020-2023» (Ministry of Federal and Economic Development 2010: 22)¹⁸⁴

Il particolare assetto governativo e la filosofia politica della "democrazia rivoluzionaria"¹⁸⁵ adottata dal governo mettono in campo una serie di fattori talora ossimorici : capillarizzazione degli interventi statali, ma responsabilizzazione del singolo; potenziamento del potere centrale del governo ma decentramento degli apparati amministrativi; presenza massiccia dello Stato nelle questioni pubbliche e al contempo grandi investimenti da parte di *donors* internazionali nelle tematiche dello sviluppo.

Tale configurazione politica e tale particolarità delle complesse dinamiche governative, si traducono anche nello specifico campo d'indagine, contribuendo ad influenzare e a determinare le forme di produzione e di gestione della disabilità nel contesto studiato.

L'autosufficienza e l'autosussistenza diventano due focus fondamentali, tanto da essere un *leitmotiv* in tutte le interviste condotte con gli informatori sul campo. Raramente le persone intervistate hanno espresso il desiderio di voler guarire o migliorare nelle loro condizioni fisiche, ma hanno sempre sottolineato la necessità di essere «abilitati» a provvedere a se stessi e alla propria famiglia.

¹⁸³ Per un approfondimento sulle questioni politiche e dello sviluppo in Etiopia, si veda anche l'ultimo numero di *Politique Africaine*, vol. 142, Bach (curatore), 2016, "L'Ethiopie après Meles", Karthala edizioni.

¹⁸⁴ Confronta anche Villanucci, 2014: 26.

¹⁸⁵ *Abotawiy democracy*. Sulla complessità dell'aspetto politico in Etiopia che nell'elaborato è stato solo trattato in relazione alla questione "disabilità", rimando ad alcuni autori che ne analizzano gli aspetti in profondità: BACH J. N., 2011, "Abyotawiy democracy: neither revolutionary nor democratic, a critical review of EPRDF's conception of revolutionary democracy in post 1991 Ethiopia", in *Journal of Eastern African Studies* 5, 4; FANTINI E., 2012, "Good governance, decentramento amministrativo e società civile nell'Etiopia post- rivoluzionaria (1991-2010)", intervento alla conferenza "Conflitto, pace, costruzione dello stato e istituzioni locali" (Trento, 1-2 March); LEFORT R., 2012, "Free market economy, 'developmental state' and party-state hegemony in Ethiopia: the case of the 'model farmers'", in *Journal of Modern African Studies*, 50, 4:681-706.

Questo tipo di discorso si ricollega a ciò che Marteen Simons e Jan Masschelein analizzano in *Foucault and the Government of Disability*, dove gli autori sottolineano che in questo dispositivo dell'inclusione, che caratterizza la maniera di «governamentare» la disabilità nella contemporaneità, emerge un nuovo tipo di natura umana caratterizzata dall'individuo «imprenditore di se stesso». Ma l'individuo «imprenditore di sé» non è l'individuo «naturale» spogliato delle condizioni in cui la segregazione e l'esclusione lo pongono; è esso stesso un prodotto del nuovo discorso governamentale, in senso foucaultiano, e neo liberale, nel quale la relazione tra individuo e Stato costruisce in un doppio vincolo un nuovo tipo di vera natura degli esseri umani. In questa riplasmazione del soggetto disabile, le retoriche dell'abilità e della produttività diventano centrali nella costruzione del sé individuale delle persone disabili che incorporano “un’idea di benessere programmato ed imposto che promuove nuove modalità di essere persona e rispecchia i più generali mutamenti della società etiope in relazione agli sviluppi economici e politici internazionali” (Fichera, 2014: 27).

Come precisavo all’interno della tesi, il termine “soggetto” al singolare è utilizzato con un fine intenzionalmente critico, per sottolineare il tentativo di omologare, entro una comunità immaginata, una poliedricità di esperienze soggettive di disabilità.

A mio parere si assiste alla “naturalizzazione”, anche a livello soggettivo, dei discorsi disabilitanti che circolano intorno alle persone disabili, quali ad esempio l’idea che esse non siano adatte alle attività o in grado di lavorare. Le parole degli esponenti governativi sottolineavano spesso questa costruzione di “individuo sofferente” (Cfr. Schirripa, 2014: 104); ricordo a tal proposito la frase più spesso utilizzata dagli impiegati degli uffici degli affari sociali che descrivevano le persone disabili come “economicamente deboli”. Il desiderio di un’entrata economica, perciò, diventa la principale aspirazione plasmata dal contesto sociale e culturale (Appadurai, 2004).

Dal mio punto di vista, però, la produttività che viene richiesta alle persone disabili non tiene conto delle condizioni fisiche depotenzianti in cui essi vivono e non viene calibrata rispetto alle potenzialità individuali. Responsabilizzando il singolo, inoltre, le carenze strutturali e la scarsità dei servizi, che sono tra le principale cause della disabilità e della difficoltà di fronteggiarla, nella pratica quotidiana passano in secondo piano. In ciò ravvedo anche un tentativo di «alleggerimento» degli interventi e dei servizi socio-assistenziali: la responsabilizzazione individuale diventa allora una tecnica, affinché le condizioni esistenziali di base, quali il diritto alla salute o al lavoro o alla partecipazione,

non siano più reclamati in un'ottica verticale, come dice Sharma «*from above*», dalle persone disabili, ma siano il prodotto dei loro stessi sforzi (*from below*).

Si propone, perciò, un criterio di uguaglianza che non è, a mio avviso, garanzia di equità. La maniera con cui lo Stato si prende cura dei propri cittadini, in questo caso dei cittadini disabili, si riflette, come ho cercato di dimostrare nel III capitolo, anche sull'esperienza soggettiva di disabilità: per i veterani una disabilità non disabilitante, che non rappresenta un “problema”, dal momento che sono considerati con gratitudine ed orgoglio dalla società e che sono presi in carico dagli apparati statali; per i disabili “naturali” un senso di perdita, poiché impossibilitati a mantenere gli standard di produttività socialmente accettabili e per i quali la difficoltà fisica di movimento diviene causa di una ben più preponderante “immobilità” sociale.

La mancanza di una cultura dei percorsi (Eugeni, 2014) o dell'assistenza o dell'accompagnamento fa sì che anche alcune particolari figure, quali quelle dei *caregivers*, subiscano gli effetti disabilitanti della disabilità - che nei termini dell'ICF vengono indicati come difficoltà nella performance - quali ad esempio la partecipazione alla vita di comunità o la possibilità di lavorare, alimentando quel circolo vizioso che lega quasi indissolubilmente disabilità e povertà. Se, infatti, l'idea di inefficienza associata alle persone disabili è causa delle misere condizioni materiali di esistenza di molti di essi, al contempo tali condizioni influiscono sulla capacità di azione delle persone di fronteggiare le condizioni fisiche “depotenzianti”.

Sul campo si agisce molto di più sul corpus sociale della comunità immaginata delle persone disabili, come esempio di marginalità, piuttosto che sulle persone. La prova palese è che esse sono annoverate tra le categorie “vulnerabili” della società e che, fino ad un passato molto recente, le persone disabili sono state considerate “inabili” e sono state esclusivamente destinatarie di interventi che prendevano le forme di elemosina o donazioni. Tale atteggiamento, che traeva le sue fondamenta nell'humus religioso e caritatevole del contesto, è stato poi adottato e riformulato nella ragione *umanitaria* “che governa le vite precarie con una compassione che è diretta sempre dall'alto verso il basso” (Fassin, 2012: 4). Una ragione umanitaria che, a mio avviso, a Mekelle e a Wukro per lungo tempo ha governato le vite delle persone disabili, e che in alcune forme sussiste tuttora, concretizzandosi in azioni politiche che non hanno il fine di garantire dei “diritti”, ma di dispensare aiuti dall'alto in basso, come ricorda Fassin, mantenendo vive delle forme di ineguaglianza.

La maniera di governamentare sul territorio la disabilità sta, però, cambiando: si è diffuso un nuovo modello di governamentalità che si pone in totale contrapposizione con quello “umanitario” precedente e che si fonda sul paradigma dell’*empowerment*. Questo nuovo modello, a mio avviso, se da un lato mira a decostruire la visione “improduttiva” e disabilitante della disabilità, dall’altro produce nuove forme di ineguaglianza fondandosi su dei parametri di “produttività” che non tengono in conto la diversità. Paradossalmente, nel caso delle persone disabili, tutte quelle campagne di *empowerment* finiscono per rispondere, più che ai diritti e ai bisogni delle persone disabili, alle aspettative disabilitanti di “indipendenza”, “produttività” e “normalizzazione” che è la società degli “abili” ad elaborare intorno al soggetto disabile (French, 1994).

Nel contesto studiato si è ancora lontani da una politica nei confronti delle persone disabili che si basi sull’esercizio dei pieni diritti di cittadinanza, nonostante formalmente sia stata firmata la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e sia stato implementato il *National Plan of Actions of People with Disability*. Se, piuttosto che sfociare in una deresponsabilizzazione statale che di fatto agisce solo come una forma di controllo della marginalità, si iniziasse a parlare di diritti e a riconoscere il diritto ad “avere bisogno”, all’assistenza e all’“aiuto” come forme di giustizia sociale e non come “doni gerarchici non ricambiabili” (Zanotelli, 2010: 245) veicolati dall’ethos compassionevole, la disabilità, sia essa personale, di un parente prossimo o degli “altri”, verrebbe esperita e risignificata in maniera meno “disabilitante”.

Prospettive

Ritengo che il fine ultimo di ogni ricerca sia quello di spalancare le porte a nuovi quesiti e a nuovi orizzonti di indagine.

La ricerca, di cui questa tesi è il frutto, spero possa essere utilizzata a livello locale per facilitare la comprensione dell'universo della disabilità. Mi auguro che dalle parole degli informatori si possano trarre informazioni utili per sviluppare piani, progetti e programmi che si basino sui reali bisogni dei futuri beneficiari.

Dal punto di vista personale, tale studio ha fatto crescere l'interesse verso alcune tematiche che spero di avere l'occasione di approfondire.

Sarebbe necessario fare uno studio del *Community Based Rehabilitation Program* con una prospettiva dialogica tra i discorsi globali e l'implementazione e la fruizione nel contesto locale. Ciò permetterebbe di fare anche un'analisi comparativa della questione della gestione della disabilità in area urbana, già oggetto d'analisi nella presente ricerca, e nelle zone rurali dove il *Cbr program* viene implementato.

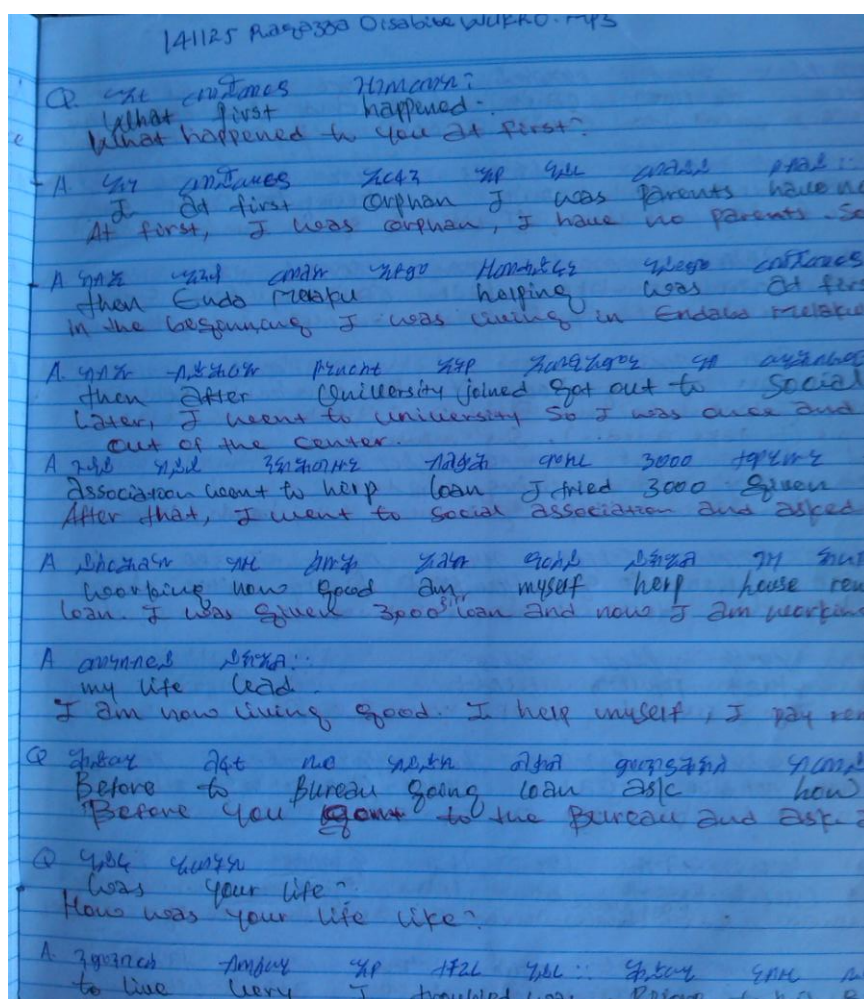
Sarebbe utile in futuro, inoltre, analizzare la disabilità alla luce di altre prospettive teoriche, quella di genere ad esempio, scegliendo come focus l'utilizzo dei *device* e la questione dell'accettazione e dell'estetica del corpo "disabile". L'accesso alla sessualità, nell'accezione di autori quali Shuttleworth e Mona (2002), che per "sessualità" non intendono la relazione intima di per sé, ma l'accesso all'immaginario e al contesto psicologico, sociale e culturale della sessualità delle persone disabili in generale e nell'esperienza individuale, si delinea come un tema di grande interesse, anche in vista dei recenti dibattiti sull' "assistenza sessuale" alle persone disabili. Sarebbe il caso di indagare tale fenomeno analizzando i paradossi che potrebbero derivare dalla "mercificazione" (cfr. Sheper Huges, Wacquant, 2003) e dalla reificazione in termini di "servizio" di ciò che dovrebbe essere un *diritto* di accesso alla sessualità. Quest'ultima linea di ricerca potrebbe aprire interessanti prospettive d'indagine etnografica *at home*.

Appendici

Trascrizioni e indice dei quaderni

Le trascrizioni delle interviste, condotte in lingua tigrina, sono state realizzate con la collaborazione degli interpreti. L'interprete che esegue la trascrizione è sempre diverso da colui che ha presenziato durante l'intervista, ciò garantisce un livello maggiore di "obiettività".

La regola seguita in tale tipologia di trascrizioni, è quella delle tre righe: nella prima riga in blu, la trascrizione parola per parola del tigrino, talora ahmarico, delle interviste registrate. La seconda riga, in nero con la traduzione letterale, cioè parola per parola, dalla lingua locale all'inglese. L'ultima riga in rosso, con la traduzione libera e sensata in inglese. Il confronto tra la riga nera e quella in rosso, aiuta a capire meglio eventuali errori di interpretazione delle parole degli informatori da parte degli interpreti o da parte mia.



Esempio di trascrizione, tratta da uno dei quaderni.

Indice dei quaderni:

Quaderno n. 1:

141107 ¹⁸⁶ Aklilu ¹⁸⁷	pp. 1-19
141030 Paziente MOPC	pp. 20-33
141031 Paziente MOPC	pp. 34-46
141110 Lake e Danait	pp. 47-63
141114 Impiegata Wolsa Hawelti	pp. 64-83
141125 Asannesh	pp. 84-92
141126 Mamma bimbo clinica Wukro	pp. 93-105
141126 Papà bimbo clinica Wukro	pp. 106-120
141127 Famiglia di L.	pp. 121-130

Quaderno n. 2

141207 Rosa	pp. 1-32
141208 Dawitt	pp. 33-54
150327 Aleka H. (debterà)	pp. 55-76
150330 Paziente Soldato MOPC	pp. 77-92
150401 Hyiab	pp. 93-110
150401 Mamme Ass. Rosa	pp. 111-158
150407 Selam	pp. 159-172
150407 Melat a casa	pp. 173- 180
150408 Donna ass. Hana	pp. 181- 204
150415 Bambina clinica Wukro	pp. 205-210
150415 Genitori bimbo clinica Wukro	pp. 211-218

¹⁸⁶ La data ha il formato europeo (anno/mese/giorno)

¹⁸⁷ Nei quaderni gli informatori sono segnati con i nomi veri; qui nell'indice per tutelarne la privacy, utilizzo gli pseudonimi che ho attribuito loro all'interno della tesi.

150415 Mamma bimbo clinica Wukro	pp. 219- 226
150420 Mamma di M. Ass. Rosa	pp. 227-240
150422 Paziente uomo MOPC	pp. 241- 248
150422 Prete Cherkos	pp. 249-252
150423 Papà Biniam clinica Wukro	pp. 253-266
150423 Hiwot clinica Wukro	pp. 267-289

Quaderno n. 3

141113 Bereket	pp. 1-26
141113 Kiflom	pp. 27-60
141110 Getachew Bolsa	pp. 73-88
141114 Guaritore Yohannes	pp. 89- 134
141104 Soldato MOPC	pp. 135-156
141121 Frehiwot	pp. 157-180
141120 Impiegato Wolsa Hadinet	pp. 181-210
141121 Paziente MOPC	pp. 211-224

Quaderno n. 4

150429 Mamme Ass. Rosa	pp. 1- 38
150429 Mamme Ass. Rosa 2 parte	pp. 39-49
150430 Paziente MOPC	pp. 50-54
150430 Paziente MOPC	pp. 55- 64
150506 Rahel	pp. 65-84
150507 Papà e Mamma Ass. Rosa	pp. 85- 101
150511 Aleka H. (debterà)	pp. 102- 107
150511 Papà bimbo clinica Wukro	pp. 108-116
150519 Mamme Ass. Rosa	pp. 117- 145

150520 Woggesha Aragura pp. 146-159

Quaderno n. 5

150527 Papà Ass. Rosa pp. 1-24

150601 Mamma Mekelle Hospital pp. 25- 28

150601 Mamma Mekelle Hospital pp. 29-31

150601 Mamma programma clubfoot pp. 29-39

150601 Sennait pp. 40-51

150506 Veterano MOPC pp. 52-54

150514 Paziente Afar MOPC pp. 55-68

150527 Nonne Ass. Rosa pp. 69- 86

150504 Mamma di Solomon pp. 87- 111

Quaderno n. 6

150509 Aleka maichelot pp. 1-32

150529 Prete St. Michael Church pp. 33-98

Quaderno n. 7

141122 Frehiwot a casa pp. 1- 77

Ogni intervista è collegata ad una *nota di campo* che ne contestualizza lo svolgimento, il luogo, gli attori presenti e le sensazioni legate all'incontro.

La tesi non è frutto solamente dei dati raccolti tramite le interviste formalmente registrate e trascritte, ma dei dati raccolti con l'osservazione, le interviste informali, la partecipazione a meetings pubblici, l'analisi di documenti e la presenza sul campo di ricerca.

Glossario della disabilità nel campo di ricerca:

Aemro Zeghemtegna : (አአምሮ ጸግምተኛ) *mind impaired* disabilità intellettiva

Akal Gudat: (አካል ጉድኣት) *damage of the body* disabilità fisica

Aynet Barya (ዓይነት ባርያ) o *Zewdek Beshita* o *Zewdik Himam* o *Azurit*: nosologia tradizionale il cui corrispettivo biomedico può essere descritto come “epilessia”. *Aynet Barya* significa Ombra di Baryia che sarebbe l’*evil spirit* responsabile della malattia; *Zewdek beshita* invece è una nosologia descrittiva dei sintomi: letteralmente significa “malattia che fa cadere”.

Ayne Tela: (አይን ጠላ) letteralmente “ombra dell’occhio”. Descrive una compromissione dello stato di salute, caratterizzata da una sintomatologia quale una svogliatezza patologica, una perdita del controllo che si manifesta con atteggiamenti aggressivi e con la difficoltà ad intrattenere relazioni sociali o con lo sperperare denaro al gioco.

Bambula: (ባምቡላ) protesi e arti artificiali

Donkoro: (ድንቆሮ) significa letteralmente ignorante, stupido. Non viene mai usato per designare le persone non udenti, ma per indicare in senso molto dispregiativo qualcuno che ha un comportamento da stupido.

Gudat akal: (ጉድኣት አካል) *damaged body* persone disabili fisicamente

Hankas : (አንካስ) *lame* zoppo (usato in maniera colloquiale per indicare chiunque abbia un incedere strano nel camminare)

Nufyio (o *nifyio*) : (ንፍዮ) spiriti che se non accontentati tramite apposite offerte di cibo o di beni, possono causare disabilità fisiche sui bambini. Da altri autori è stato indicato come corrispettivo della nosologia biomedica del “morbillo”.

Shigri: (ሽግሪ) pozione intenzionalmente preparata per colpire le persone. Camminando sopra tali pozioni, le persone possono restare paralizzate.

Woggesha: (ወገሻ) aggiusta ossa

Elenco dei termini legati alla disabilità motoria in ahmarico, utilizzato negli uffici governativi e reperito sul campo e trascrizione in alfabeto latino e traduzione.

MOTOR DISORDERS	
Cerebral palsy	የተዛባ የሳይንትራል ኮንትሮል
Spasticity	በጠንቅ መኖሪያ ምክንያት የሚኖረው የእንቅስቃሴ ተንብር ትግር / ጸርቀርቀ /
Athetoid	የእራስ የእጅ የዕግር ክፍጥጥር ውጭ መሆን
Ataxic	ሚዛን ያለመጠበቅ ትግር
Hypotonic	የጠንቅ መዛል
Quadriplegia	የእጅና የእግር አለመታዘዝ
Paraplegia	ከወገብ በታች ያለ የሰውነት ክፍል አለመታዘዝ
Hemiplegia	የግማሽ አካል / ቀኝ ወይም ግራ አለመታዘዝ /
Monoplegia	የአንድ እግር ወይም እጅ አለመታዘዝ
Triplegia	ሁለት እግሮችና አንድ እጅ አለመታዘዝ
Diplegia	የግራና የቀኝ ጎኖች አለመታዘዝ
Epilepsy	የሚጥል በሽታ
Muscular Dystrophy	የጠንቅቆች መደከም
Musculoskeletal disorders	የጠንቅቆችና የአጥነት መዛባት
Spina Bifida	አብሮ የሚወለድ የጎብለ ሠረዳ መጉብጥ/መዛባት
Poliomyelitis	የልጅነት ልምሻ
Limb deficiency	የእጅ ወይም የዕግር ጉድለት

Terminologia biomedica in inglese	Traslitterazione in alfabeto latino	Traduzione parola per parola	Traduzione libera
Cerebral Palsy	Zitezabe nay akal minkiskas	Disorder of body movement	Body movement disorder
Spasticity	Bnay Chiwada Mikumtar Mkniat Zbetsh Nay Minkiskas Kinibir Tsegem	By of muscle shrinkage because of movement coordination problem	Movement coordination problem that is caused by shrinkage of a muscle
Athetoid	Nay R'Esi Ied N Igr n Kab Kutsitsir Wetsa'I Mikuan	Of head hand and feet from control out to become	Head hands and feet out of control
Ataxic	Mizan nay Mihlaw Tsegem	Balance of control problem	A problem of balance control
Hypotonic	Nay Chiwada Mizhal	Of Muscles slowness	Slowness of muscles
Quadriplegia	Ied N Igrn Zeimi'Ezaz	Hand and feet not able to respond	Failure of hand and feet to respond
Paraplegia	Kab Meania Nitahti Zelo Akal Zeimi Ezaz	From waist down there is body not responsive	Part of the body down from the waist not being able to respond
Hemiplegia	Firki Akal Zeimi Ezaz/ Yeman Wey Tsegam	Half body not responsive/right or left	Half part of the body not able to respond. Right side or left side.
Monoplegia	Hade Igri Wey Ied Zeimi'Ezaz	One feet or hand not responsive	One feet or one hand not responsive
Triplegia	Kilte Igri N Hade Ied Zeimi'Ezaz	Two feet and one hand not responsive	Two feet and one hand not responsive
Diplegia	Yeman Tsegam Goni Zeimi'Ezaz	Right or left side not responsive	Right or left side not responsive
Epilepsy	Zewdik Himam	That makes you fall disease	Disease that make you fall down
Muscular Distrophy	Nay Chiwada Midkam	Of Muscular tiredness	Tiredness of muscles
Muskloskeletal Disorder	Nay Chiwada N Atsmi Miziba'E	Of Muscles and bones disorder	Disorder of muscles of bones
Poliomyelitis	Nay Hitsan Milmas	Of Child Paralysis	Child Paralysis
Limb Deficiency	Nay Ied Wey Igri Gudlet	Of hand or feet deficiency	Deficiency of hand or feet

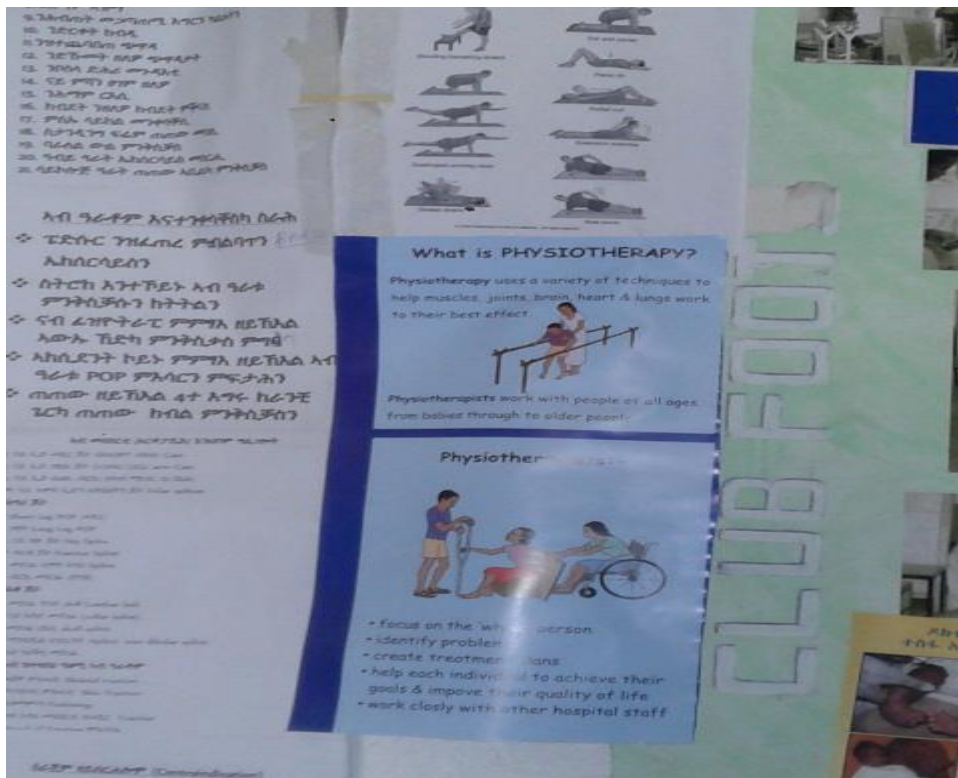




Foto scattate insieme alla manager e ai ragazzi della *Association on Intellectual Disability*, presso il cortile della scuola che ospita la sede. La foto ritrae un momento del laboratorio di pittura che ho organizzato con i ragazzi del centro.

BIBLIOGRAFIA

- ABLON J. (1984), *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism*, Praeger, New York.
- ABLON J. (1999), *Personality and Stereotype in Osteogenesis Imperfecta*, Paper presentato al 98 meeting della American Anthropological Association, San Francisco.
- ACKSOZ S. C. (2014), *Ghazis and Beggar: The Double Life of Turkish Disabled Veterans*, in *Ethnologie française*, vol. 44, n. 2, pp. 247-255.
- AGAMBEN G. (1995), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- AGAMBEN G. (2006), *Che cos'è un dispositivo?*, Nottetempo, Roma.
- ANDERSON B. (1996 [1991, 1983]), *Comunità immaginate , Origine e diffusione dei nazionalismi*, Manifesto Libri. [ediz. orig.: *Imagined Communities Reflections on the Origins of Nationalism*, Verso, London).
- APPADURAI A. (2004), *The capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition*, in Rao - Vijayendra – Walton (curatori), *Culture and Public Action*, University Press, Standford, pp. 59-84.
- ARAGONA M. (2009), *Il mito dei fatti. Un'introduzione alla filosofia della psicopatologia*, Crossing Dialogues, Roma.
- BACH J.N. (2011), *Abyotawi democracy: neither revolutionary nor democratic, a critical review of EPRDF's conception of revolutionary democracy in post 1991 Ethiopia*, in *Journal of Eastern African Studies*, n. 5, 4, pp. 641- 663.
- BACH J. N. (curatore) (2016), *Politique africaine*, vol.2, n. 142, *L'Ethiopie après Meles*, Karthala.
- BARNABAS G. (1982), *Popcorn and faires in the management of measles in Ethiopia*, in *The Lancet*, vol. 1. n. 8269.
- BECKETT A. (2006), *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement*, Palgrave Macmillan, UK.
- BISHAW M. (1991), *Promoting traditional medicine in Ethiopia: a brief historical review of government policy*, in *Social Science and Medicine*, vol. 33, n. 2, pp. 193-200.
- BELL C. (curatore) (2011), *Blackness and Disability. Critical Examinations and Cultural Interventions*, LIT, Berlin.

- BOURDIEU P. (1986), *The forms of capital*, pp. 241- 258, in J. Richardson (curatore) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Greenwood, New York.
- BROCCO G. (2015), *Labelling albinism: Language and discourse surrounding people with albinism in Tanzania*, in *Disability and Society* 30(8): 1143 -1157.
- BROCCO G. (2016), *Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania*, in *Anthropology & Medicine* , pp.1-15.
- BRUNI E. (2010), *Nosologie locali e biomedicine. Il caleidoscopico panorama delle rappresentazioni di malattia a Mekelle*, pp. 205-218, in P. Schirripa (curatore), *Health system, sickness and social suffering in Mekelle (Tigray-Ethiopia)*, LIT, Munster.
- CALCHI NOVATI G. – VALSECCHI P. (2005), *Africa: la Storia Ritrovata. Dalle prime forme politiche alle indipendenze nazionali*, Carocci, Roma.
- CAPRARA A. (1996), *Similitudine e contiguità. Elementi di antropologia del contagio*, *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 1-2, pp. 89-109.
- CSORDAS T. (curatore) (1994), *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*, University Press, Cambridge.
- DANSECO E. (1997), *Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention*, in *International Journal of Disability, Development, and Education*, vol. 44, pp. 41-52.
- DALEY T- WEISNER T. S. (2003), *I Speak a Different Dialect: Teen Explanatory Models of Difference and Disability*, in *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, vol. 17, n. 1, pp. 25-48
- DE CERTAU M. (2001[1980]), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma [ediz. orig.: *L'invention du quotidien*, Uge, Paris, 1980]
- DEVLIEGER P. (1995), *Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in an African Society*, pp. 94-106, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture* University of California Press, Berkeley.
- EIDE A. H. – INGSTAD B. (2011), *Disability and Poverty. A Global Challenge*, Policy Press, Bristol.
- EUGENI E. (2014), *Culture in sanità. Politiche e pratiche dell'accesso e della presa in carico in un Distretto sanitario romano*, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 37-38, aprile 2014, pp.537-554.
- FANTINI E. (2012), *Good governance, decentramento amministrativo e società civile nell'Etiopia post- rivoluzionaria (1991-2010)*, intervento alla conferenza “Conflitto, pace, costruzione dello stato e istituzioni locali” (Trento, 1-2 March)

- FANTINI E. (2013), *Developmental state, economic transformation and social diversification in Ethiopia*, in *Ispi Analysis*, n. 163, pp. 1-7.
- FARMER P. (2007), *Un'antropologia della violenza strutturale*, pp. 17-49, in I. Quaranta (curatore), *Sofferenza sociale, Antropologia Annuario*, n.8, 2007.
- FASSIN D. (1996), *L'espace politique de la Santé*, Presses Universitaires de France, Paris.
- FASSIN D. (2007), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, pp. 93-111, in I. Quaranta (curatore), *Sofferenza sociale, Antropologia Annuario*, n.8, 2007.
- FASSIN D. (2010), *La Raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Hautes Etudes – Gallimard – Seuil – Paris.
- FERGUSON J.- GUPTA A. (2002), *Spatializing states: toward an ethnography of neoliberal governmentality*, in *American Ethnologist*, vol.29, n. 4, pp.981–1002.
- FICHERA F. (2015), *Ammalarsi di benessere. Scenari della malattia e pratiche del mutamento in Etiopia*, Editpress, Firenze.
- FINNERAN N. (2003), *Ethiopian Evil Eye Belief and the Magical Symbolism of Iron Working in Folklore*, vol. 114, n. 3, 2003, pp. 427-433.
- FOUCAULT M. (2004), *L'ordine del discorso e altri interventi*, Einaudi, Roma.
- FOUCAULT M. (1978), *La governamentalità*, in *Aut-aut*, n. 28, pp.167-168.
- FRENCH S. (1994), *The Disabled Role*, in S. French (curatore), *One Equal Terms: Working with disabled people*, Butterworth – Heinemann, Oxford.
- FRENCH S- SWAIN J (2004), *Whose tragedy? Toward a personal non tragedy view of disability* pp. 34-40, in S.French S- J. Swain (curatori), *Disabling Barriers, Enabling Environment*, Sage, London.
- FUSARI V. (2011), *Dinamiche etno-demografiche all'interno dello spazio geo-politico eritreo*, Libreria Scientifica, Siena.
- GERSCHIRCK T. (2000), *Toward a Theory of Disability and Gender*, in *Signs Journal of Women in Culture and Society*, vol. 25, n. 4, pp.1263-1268
- GOFFMAN E. (2003 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona. [ediz. orig.: *Stigma. Notes on Spoiled Identity*, 1963].
- HELANDER E. (1995), *Disability as Incurable Illness: Health, Process, and Personhood in Southern Somalia*, pp. 73-93, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture* University of California Press, Berkeley.

HERZFELD M. (2003), *L'intimità culturale. Antropologia e nazionalismo*, L' Ancora del Mediterraneo, Napoli.

HUGES B. – PATERSON K. (1997), The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment, in *Disability and Society*, vol. 12, n. 3, pp. 325-340.

INGSTAD B.- REYNOLDS WHYTE I. (curatori) (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

INGSTAD B. (1995), *Mhpo ya Modimo- A Gift from God: Perspective on "Attitudes" toward Disabled Person*, pp. 246- 263, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

INGSTAD B. (1995), *Public Discourses on Rehabilitation: From Norway to Botswana*, pp. 196- 209, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

INGSTAD B.- REYNOLDS WHYTE I. (curatori) (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles.

KASSAYE- AMBEBIR – GETACHEW – MUSSEMA (2006), *A historical overview of traditional medicine practices and policy in Ethiopia*, in *Ethiopian Journal of Health Development*, vol.20, n. 2, pp. 127-134.

KHORMAN M. (2005), *Bodies of Difference. Experience of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles.

KLEINMAN A. (2006 [1978]), *Alcuni concetti per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali*, pp. 5-29, in I. Quaranta (curatore), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig.: *Concepts and model for the comparison of medical system as a cultural system*, in *Social Science and Medicine*, vol. 12, 1978, pp. 85-93].

KLEINMAN A.- DAS V.- LOCK M. (curatori) (1997), *Social suffering*, University of California Press.

KLOOS H. (1998), *Primary Health Care in Ethiopia under three political Systems:community participation in a war-torn society*, in *Social Science and Medicine*, vol.46, n. 4-5, pp. 505-522.

KRISHNAN – KUTTY – GEBREMICHAEL – VARGHESE (2013), *Evaluation of Patient's Satisfaction level and Associated factors of Physiotherapy Services in Mekelle Ortho-Physiotherapy Centre, North Ethiopia: A Cross Sectional Study* in *International Journal of Pharmaceutical and Biological Sciences Fundamentals*, vol.8, n.1.

- LEFORT R. (2012), *Free market economy, 'developmental state' and party-state hegemony in Ethiopia: the case of the 'model farmers'*, in *Journal of Modern African Studies*, vol. 50, n. 4, pp. 681-706.
- LUPO A. (2014), *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 37-38, aprile 2014, pp. 105-126.
- MALARA D. (2011), *Le tradizioni terapeutiche della chiesa etiope*, pp. 55-81, in B. Nicolini – I. Taddia (curatrici), *Il corno d'Africa. Tra medicina, politica e storia*, Novalogos, Aprilia.
- MARTINEZ HERNAEZ A. (2000), *Rendere visibile l'invisibile. L'antropologia e la trasparenza del potere biomedico*, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 9-10, ottobre 2000, pp. 9-34.
- MARTINS B. (2008), *The Suffering Body in the Cultural Representations of Disability: The Anguish of Corporal Transgression*, pp. 93-107, in T. Campbell- F. Fontes- L. Hemingway- A. Soorenian- C. Till (curatori), *Disability studies: emerging insights and perspectives*. The Disability Press, Leeds.
- MATT S.B.(2014), *Perceptions of disability among caregivers of children with disabilities in Nicaragua: Implications for future opportunities and health care access*, in *Disability Studies Quarterly*, vol.34, n.4.
- MEDEGHINI R. – FORNASE W. (2003), *Abilità differenti, Processi educativi co- educazione e percorsi delle differenze*, Franco Angeli, Milano.
- MESSING S. D. (1968), *Interdigitation of mystical and Physical Healing in Ethiopia: toward a theory of medical anthropology*, in *Behaviour Science Notes*, vol.3, n. 2, pp. 87-104.
- MILKIAS, P. (1976), *Traditional Institutions and Traditional Elites: The Role of Education in the Ethiopian Body-Politic*, in *African Studies Review*, vol. 19, n. 3, pp. 79-93.
- MINELLI M. – REDINI V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio- sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona anziana*, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 33-34, ottobre 2012, pp. 267- 313.
- MINELLI M. (2012), *Capitale sociale e salute*, pp. 13-52, in Cozzi D.(curatrice), *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi, Perugia.
- MONKS J. – FRANKENBERG R. (1995), *Being Ill and Being Me: Self, Body and Time in Multiple Sclerosis Narratives*, pp. 94- 106, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

- MORO V. – DALL’ORA C. - SCANDOLA M. – PIASERE L. (2014), La reinvenzione del quotidiano in persone con tetraplegia, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 37-38, aprile 2014, pp. 555- 580.
- MURPHY R. (1987), *The Body Silent. The Different World of the Disabled*, Henry Holt, New York.
- MURPHY F.- SCHEER J.– MURPHY Y.- MACK R. (1998), *Physical Disability and Social Liminality: a Study in the Rituals of Adversity*, in *Social Science and Medicine*, vol.26, n.2, 1998, pp. 235-242.
- NGUYEN V. K. (2007), *Attivismo e farmaci antiretrovirali riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica*, pp. 71-92, in I. Quaranta (curatore), *Sofferenza sociale, Antropologia Annuario*, n.8, 2007.
- OLIVER M. (1990), *The Politics of Disablement*, The Macmillan Press, Houndmills.
- OLIVIER de SARDAN J.P. (2008), *Antropologia e Sviluppo. Saggio sul cambiamento sociale*, Raffaello Cortina, Milano.
- National Plan of Action of Persons with disabilities 2012-2021, Ministry of Labour and Social Affairs, 2012, Addis Abeba
- PALUMBO B. (2016), *Interpretare la differenza, spiegare la stabilità: letture antropologiche dell’”identità”*, in *Illuminazioni*, vol. 36, aprile-giugno 2016, pp. 118-159.
- PANKHURST R. (1990), *An introduction to the medical history of Ethiopia*, Red Sea Press, Trenton (NJ).
- PAPADIMITRIOU C. (2008), *Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair users after spinal cord injury*, in *Disability and Society*, vol. 23, 2008, pp. 691-704.
- PAVANELLO M. (2010), *Fare Antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*, Zanichelli, Bologna.
- PETRYNA A. (2002), *Life Exposed: Biological citizens after Chernobyl*, Princeton University Press, Princeton.
- PIASERE L. (2002), *L’etnografo imperfetto*, Laterza, Roma.
- PILI E. (2009), *Ayne tela: the Shadow of the Eye. Healers and Traditional Medical Knowledge in Addis Abeba*, pp. 337-348, in S. Ege – H. Aspen – B. Teferra – S. Bekele (curatori), *Proceeding of the 16th International Conference of Ethiopian Studies*, vol. 2, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim.
- PIZZA G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

- PIZZA G. (2012), *Second nature: on Gramsci's anthropology*, in *Anthropology and Medicine*, vol. 19, n. 1, pp. 95-106.
- PIZZA G. – JOHANNESSEN H. (2009), *Two or three things about Embodiment and the State* in G. Pizza – H. Johannessen (curatori), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Power*, in *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 27-28, ottobre 2009, pp. 13-20.
- PRESS I. (1980), *Problems in the definition and classification of medical system*, in *Social Science and Medicine*, vol. 14b, pp. 45-57.
- QUARANTA I. (2014), *Antropologia medica e salute globale*, in *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 37-38, aprile 2014, pp. 127- 146.
- RUSSELL BERNARD H. (2000), *I metodi appartengono a tutti*, in R. Borofsky (curatore), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, pp. 212-222.
- SALZMAN P. C. (2000), *Lo straniero solitario nel cuore dell'ignoto*, in R. Borofsky (curatore), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, pp. 52- 61.
- SARAVIA P. F. (2013), *From suffering to citizenship. Tuberculosis, pharmaceuticals, and decolonization in Bolivia*, in *Acta Científica XXIX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*, 2013.
- SCHEPER HUGES N. (2000), *Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un'antropologia medica critica*, in R. Borofsky (curatore), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, pp. 281-293.
- SCHEPER HUGES N.- LOCK M. (1987), *The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, in *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, vol. 1, pp. 6- 41.
- SCHEPER HUGES N. (1992), *Death Without Weeping: the violence of Everyday Life in Brazil*, University of California Press, London.
- SCHEPER HUGES N. – WACQUANT L. (curatori) (2003), *Corpi in vendita. Interi e a pezzi*, Ombre Corte, Verona.
- SCHIANCHI M. (2014), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.
- SCHIRRIPA P.- ZUNIGA VALLE C. (2000), *Sistema medico*, in *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, vol 9- 10, ottobre 2000, pp. 210-222.
- SCHIRRIPA P. (curatore) (2010), *Health System, sickness and social suffering in Mekelle (Tigray- Ethiopia)*, LIT, Berlin.
- SCHIRRIPA P. (2014), *La vita sociale dei farmaci. Produzione, circolazione, consumo degli oggetti materiali della cura*, Argo, Lecce.

- SCHIRRIPA P. (2014b), *Ineguaglianze in salute e forme di cittadinanza*, in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 37-38, aprile 2014, pp. 59-80.
- SEYMOUR W. (1998), *Remaking the body. Rehabilitation and change*. Routledge, London.
- SHARMA A. (2006), *Crossbreeding Institutions, Breeding Struggle: Women's Employment, Neoliberal Governmentality, and State (Re)Formation in India*, in *Division II Faculty Publications*. paper 40, pp. 60-95.
- SHARMA A. (2008), *Logics of Empowerment: Development, Gender, and Governance in Neoliberal India*, in *Division II Faculty Publications*, paper 43.
- SHUTTLEWORTH – MONA (2002), *Disability and Sexuality: Toward a Focus on Sexual Access in Disability Studies Quarter*, vol. 22, n.4, pp. 2-9.
- SHUTTLEWORTH R.P.- KASNITZ D. (2004), *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment- Disability*, in *Medical Anthropology Quarterly*, vol.18, n. 2, pp. 139- 161.
- TALLE A. (1995), *A child is a child: Disability and Equality among the Kenya Maasai*, pp. 56-72, in B. Ingstad- S. Reynolds Whyte (curatori), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.
- TREIMAN S. (curatrice) (2005), *Foucault and the Government of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor, Project Muse.
- VECCHIATO N. (1993), *Traditional medicine*, pp.157-178, in H. Kloos- Z. Ahmed Zein (curatori), *The Ecology of Health and Disease in Ethiopia*, Westview Press, Boulder, Colo.
- VILLANUCCI A. (2010), *Traditional healers in the context of health care*, pp. 35-65, in P. Schirripa (curatore), *Health system, sickness and social suffering in Mekelle (Tigray-Ethiopia)*, LIT, Munster.
- VILLANUCCI A. (2014), *Salute, sviluppo, lotta alla povertà in un distretto rurale del Tigray, Etiopia*, Tesi di dottorato in Antropologia e Studi storico-linguistici, Università di Messina.
- WENDELL S. (1996), *The Reject Body*, Routledge, New York.
- WHO (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, Geneva.
- WONDWOSEN T. (2006), *Medical Pluralism in Ethiopia*, Shaker Verlag, Aachen.
- YOUNG A. (1974), *The practical logic of Ahmara Traditional medicine in Rural Africana*, n. 26, pp. 79-89.

YOUNG A. (2000 [1975 a]), *La magia come semi-professione. L'organizzazione della magia e della guarigione magica presso gli Ahmara*, pp. 83- 112, in P. Schirripa – P. Vulpiani, *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Argo, Lecce.

YOUNG A. (1975 b), *Why Ahmara get kureynya: sickness and possession in an Ethiopian zar cult*, in *American Ethnologist*, vol. 2, pp. 567-584.

ZANOTELLI F. (2010), *Conclusioni: prospettive applicative per la giustizia sociale*, in U. PELLECCIA – F. ZANOTELLI (curatori) (2010), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, Ed. it, Firenze, pp. 241- 245.

ZEWDE B. (2002), *A History of Modern Ethiopia 1855-1991*, Ohio University Press, Scott Quadrangle Athens, USA.