

*Venire a patti con l'“anormalità”*  
*Percorsi di risignificazione tra i malati di Hiv in Tigray*

Raffaele Maddaluno  
Sapienza Università di Roma  
[maddalunoraffaele@gmail.com]

## Abstract

*Coming to terms with “Abnormality”. Resignification Processes among HIV-positive People in Tigray*

In Tigray region, Hiv constrains in a decisive way the life of those affected by the virus. While intervention policies and care pathways, supported by government institutions, can be perceived as channels by which disciplinary practices are implemented, at the same time the experience of the sickness could break with embedded social norms. The need to come to terms with the virus redefines the existential paths of the subjects, where the bodily experience of suffering, opening to new possibilities to act hitherto precluded, could generate counter-narratives capable to renegotiate the perception of Hiv.

*Keywords:* Hiv, activism, chronic condition, counter-narratives, Tigray, Ethiopia

## Introduzione

Dalla seconda metà degli anni Ottanta, i discorsi sul virus dell'HIV e sulle dinamiche sociali, politiche, culturali ad esso relate, hanno ampiamente interessato il dibattito antropologico. Il forte impatto dell'epidemia di AIDS ha suscitato fin da subito un forte interesse, a partire dagli studi sul portato metaforico del virus di Sontag (SONTAG 1989) e ai lavori di Treichler che definivano l'epidemia di AIDS come una “epidemia di significati” (TREICHLER 1987), ponendo l'accento sui valori simbolici di cui il virus era investito. Sempre nel contesto americano Epstein pone l'attenzione sul movimentismo e l'attivismo scaturito dall'epidemia, su come questo abbia contribuito alla ridefinizione della percezione del virus e sul ruolo avuto nelle rivendicazioni di diritti in ambito terapeutico (EPSTEIN 1996). Una figura di primaria importanza negli studi antropologici sul virus e sulla sua diffusione, grazie alle ricerche svolte ad Haiti, è sicuramente il medico e antropologo Paul Farmer. Farmer attraverso il concetto di violenza strutturale, connette l'epidemia di Hiv alla povertà e alle disuguaglianze strutturali che affliggevano la popolazione povera dell'isola, svelando i legami tra la diffusione del virus e retoriche proprie di un sistema economico tese ad oscurare le dinamiche che espongono le categorie più vulnerabili al contagio (FARMER 1999, 2003, 2006). A porre l'attenzione sulle connessioni tra l'epidemia e il sistema neoliberista è anche Jean Comaroff, la quale sostiene come il capitalismo globale e i programmi di aggiustamento strutturale, erodendo i sistemi sanitari locali abbiano contribuito alla diffusione incontrollata del virus (COMAROFF 2006). Tale evento, nel continente africano, è stato accompagnato da un'importante dimensione politica, volta da un lato a rifiutare stereotipi razzisti sulla sessualità sfrenata dell'africano, veicolo incontrollato del contagio, dall'altra a scendere a patti con la dimensione biomedica e l'accesso al trattamento. Gli studi di Fassin in Sud Africa ripercorrono questi aspetti e mettono in evidenza come il virus stesso si iscriva su corpi testimoni di una storia di sofferenza lasciando tracce indelebili (FASSIN 2016). Le ricerche sull'Hiv vanno a definirsi anche in base alla percezione e all'evoluzione del virus nel corso del tempo e rispetto alle sfide più imminenti da affrontare. Dall'emergenzialità si passa ad un processo di biomedicalizzazione,

dove il focus centrale diventa l'attivismo per i diritti dei malati e l'accesso al trattamento. I lavori di Biehl in Brasile indagano la stretta relazione tra attivisti e organi statali nella lotta contro la proprietà intellettuale dei farmaci (BIEHL 2004, 2009). Tornando in ambito sudafricano i lavori di Robins ripercorrono la nascita di movimenti per i diritti dei malati come la Tac, collocandoli in un percorso storico che tira in ballo le connessioni con il movimento anti-apartheid (ROBINS 2004, 2006). La diffusione dei farmaci antiretrovirali e la sempre crescente attenzione da parte delle organizzazioni internazionali riducono l'impatto devastante del virus e la sua mortalità, mentre l'attivismo crea spazi importanti per l'accesso al trattamento. Le ricerche a riguardo svolte in Costa d'avorio da Nguyen propongono un riposizionamento del malato all'interno delle dinamiche di gestione del virus, in grado di sfruttare quella che definisce «cittadinanza terapeutica» al fine di emanciparsi dalle maglie dello stato (NGUYEN 2005, 2006, 2010). La sempre maggiore disponibilità gratuita di farmaci porta a considerare l'Hiv come una malattia cronica, come dimostrano gli studi incentrati sui processi di normalizzazione del virus (RUSSELL, SEELEY 2010; HARDON 2012; MATTES 2012, 2014; SEELEY 2015), i quali tendono a evidenziare come nonostante i tentativi di normalizzazione, permangono processi stigmatizzanti, di ineguaglianza, di disparità di genere ed economica (MOYER 2015) anche in quella che viene definita "l'era del trattamento" (NGUYEN *et al.* 2011). In una situazione spesso di abbandono Prince (2012) si sofferma sugli aspetti legati all'economia morale tra i malati di Hiv. Un ulteriore freno riguarda i percorsi di aderenza al trattamento in stretta relazione con gli aspetti nutritivi e la reperibilità del giusto apporto di cibo, evidenza di un'asimmetria economica e di accesso che ostacola i tentativi di normalizzazione (KALOFONOS 2010; MARSLAND, PRINCE 2012; DOYAL, DOYAL 2013). Come sottolineato da diversi studiosi, nonostante i tentativi di normalizzare il virus, alcune caratteristiche quali l'infettività della malattia, rappresentano un ostacolo ai processi di destigmatizzazione (MCGRANTH *et al.* 2014; MOYER, HARDON 2014). Partendo dai tentativi di normalizzazione va sottolineato come la dimensione clinica è continuamente intersecata da significati simbolici e politici. Ivo Quaranta indaga nei suoi lavori la dimensione corporea della sofferenza tra i malati di Hiv e le dinamiche di costruzione simbolica dei sintomi e il loro utilizzo politico, coinvolgente un'ampia rete di attori sociali (QUARANTA 2006, 2010). Con la progressiva riduzione di interesse per un virus non più mortale cambiano infine le implicazioni degli attori locali e dei malati. A tale proposito Reed propone un dettagliato spaccato del mondo dell'attivismo in Mozambico (REED 2018).

La letteratura qui proposta, lungi dal considerarsi esaustiva del panorama degli studi antropologici sull'Hiv, è un tentativo di fornire un'idea di come la tematica abbia suscitato grande interesse nella disciplina. Per Moyer probabilmente nessuna altra malattia è stata così ampiamente studiata dall'antropologia, sotto ogni aspetto e percorrendo le trasformazioni che hanno caratterizzato negli anni la gestione del virus (MOYER 2015). Sempre Moyer si interroga su come questo interesse abbia contribuito a co-costruire categorie e discorsi (MOYER 2019). Affrontare un tema su cui è già stato scritto in maniera esaustiva può essere un vantaggio per la facilità nel reperire materiale bibliografico, ma può risultare insidioso per il rischio di applicare categorie e teorie in maniera troppo automatizzata. Il rischio, inoltre, può essere quello di riproporre una narrazione incentrata sugli aspetti coercitivi, così facilmente rintracciabili, che vincolano il campo di azione degli individui, lasciando poco spazio alle capacità espressive delle soggettività e ai modi situati di scendere a patti con il virus e le istituzioni dominanti. Sherry Ortner (ORTNER 2016), riflettendo sulle implicazioni dell'antropologia contemporanea in relazione all'ordine socioeconomico e politico neoliberista, definisce la tendenza a focalizzarsi su aspetti repressivi legati al potere e alla produzione di disuguaglianze, senza possibilità di venirne fuori come «dark anthropology». Se riflettere sulle logiche di dominio è di fondamentale importanza al fine di decostruire un sistema coercitivo in cui ci si trova imbrigliati, al tempo stesso si rischia di appiattire la discussione lasciando poco spazio agli aspetti creativi che animano il contesto preso in esame. La riflessione sulle dinamiche proprie della lotta

all'Hiv potrebbe cadere in un rischio del genere. A questo aspetto mortifero Ortner contrappone e mette in relazione quella che definisce «anthropology of the good» in grado sia di valorizzare aspetti etici e morali della quotidianità, sia di proporre un'alternativa alla prospettiva di ineguaglianza e violenza portata dal neoliberalismo. Una terza prospettiva è legata all'«antropologia della resistenza», dove a partire dallo studio dei movimenti sociali, oltre a valorizzare aspetti creativi, si cerca di pensare e mettere in atto visioni alternative al sistema dominante. A partire da queste riflessioni, nel testo si vuole porre lo sguardo su alcuni particolari modi di gestione del virus nella regione etiope dell'est-Tigray, indagando e mettendo in evidenza i rapporti di dominio che lo animano, ma anche valorizzando la dimensione creativa e la capacità di muoversi all'interno dei rapporti di forza per trovare percorsi alternativi nel fronteggiare l'Hiv. Un concetto importante che si vuole risemantizzare è quello di un attivismo, più o meno consapevole e ufficiale, inteso come un terreno ambiguo e spesso soggettivo dove poter mettere in atto forme di resistenza e di rivendicazione di diritti, potenzialmente in grado di riposizionare i malati all'interno del contesto sociale.

### *Cosa vuol dire essere un attivista*

Riferendosi alla lotta all'Hiv, a seguito delle ricerche etnografiche svolte in Mozambico, Reed (2018) sostiene come si ha a che fare con un sistema importato di prevenzione, dove una serie di strutture e di tecnologie confessionali (NGUYEN 2006, 2010) diventano una precondizione per partecipare come volontari o attivisti, ereditando una concezione importata di come il malato dovesse essere e cosa avrebbe dovuto fare. Allo stesso tempo secondo Hardon e Dilger i trattamenti esportati nel contesto africano e più in generale su scala globale, viaggiano e sono stati caratterizzati da un determinato impianto (HARDON, DILGER 2011), da un bagaglio, volto a plasmare una nuova nozione di cittadinanza terapeutica (NGUYEN 2006, 2010). Tale impianto, una volta introdotto nel contesto locale, dà luogo a frizioni, resistenze, scontri e risignificazioni. In un oscillare tra l'adesione e gli attriti nei confronti di un sistema di intervento importato, si vanno a delineare delle caratteristiche proprie del movimento per i diritti del malato di Hiv che si stava formando.

Non si può definire l'attivismo proliferato nel continente africano come un movimento nato dal basso. Esso appare piuttosto la conseguenza di un intersecarsi di dinamiche di mercato, interventi umanitari e politiche statali (SMITH, WHITESIDE 2010). In una tale costruzione si perde l'aspetto di resistenza e di opposizione che dovrebbe caratterizzare un movimento di rivendicazione dei diritti, e ci si trova di fronte ad un attivismo in stretta relazione con le istituzioni. Molto spesso gli attivisti sono ben posizionati all'interno di organi statali o di organizzazioni non governative riproponendo nelle loro rivendicazioni quelli che sono gli obiettivi e i propositi delle organizzazioni internazionali (REED 2018).

L'assenza di una forte dimensione oppositiva allinea l'attivismo alle politiche di intervento, le quali forniscono uno strumentario e modelli comportamentali ai quali adeguarsi.

Come sostiene Aurora Massa, nel contesto etiope la diffusione dell'epidemia ha messo in evidenza le criticità del sistema sanitario (MASSA 2012). L'intervento di *donors* internazionali di vario tipo, dalle associazioni cattoliche e laiche ai grandi organi internazionali, hanno contribuito a delineare un campo multiforme dove le istituzioni federali dialogano con organizzazioni non governative locali e internazionali. Se da un lato le criticità del sistema sanitario hanno lasciato spazio all'inserirsi di organi esterni erodendo in parte l'egemonia statale, allo stesso tempo le istituzioni governative hanno fatto propri discorsi e retoriche importate e hanno saputo mantenere un controllo o quanto meno adeguarsi alle logiche di intervento e alle politiche globali per la lotta all'Hiv. Fin dall'inizio l'aspetto clinico e le politiche sanitarie passano attraverso organi federali e istituzionali, mentre il proliferare delle associazioni e l'intervento dei *donors* era indirizzato ad un ruolo di consulenza e di presa in carico sociale dei malati.

Le associazioni per malati di Hiv sono incasellate all'interno di un discorso politico dominato dalla retorica del servizio per il paese, indirettamente creatrice di una differenza sostanziale tra gli stessi malati di Hiv. Il sistema assistenziale e di cura propone condotte volte a incentivare forme di esclusione, incrementando il solco già segnato dalle asimmetrie di partenza dove da un lato la storia personale del soggetto e del proprio contagio - gli ex militari, per esempio, si trovano in una condizione privilegiata (cfr. DE SILVA 2017) - ; dall'altro, i discorsi legati all'impegno nella lotta per lo sviluppo e contro la malattia consentono di rafforzare leadership e posizioni di vantaggio ai danni dei soggetti più vulnerabili. Come ho avuto modo di riscontrare all'interno dell'associazione *Wogata*, tale struttura favorisce l'insorgere di una gestione localizzata ed elitaria delle risorse (VILLANUCCI 2014), dove la presenza di "cittadini/malati modello" in ruoli chiave nelle stesse associazioni che dovrebbero essere espressione della società civile può essere vista come un'ulteriore forma di controllo e di gestione governativa.

A fronte delle poche risorse disponibili, l'attivismo diventa uno strumento individuale attraverso cui avere una paga o consolidare una posizione (sempre più precaria) a discapito dei membri meno fortunati, creando degli «spazi di abbandono» (BIELH 2004) che si ripercuotono indirettamente sulle vite dei singoli che avevano incorporato e dato senso a un contesto non più in grado di assisterli e offrire speranze. Riflettendo sul concetto di attivismo e sul ruolo delle associazioni, Reed evidenzia come la maggioranza dei malati di Hiv ancora non riesce ad ottenere vantaggi da esse (REED 2018). La parola "attivista" viene sempre più spesso utilizzata per designare un soggetto in una posizione salariata, in un contesto di grande competizione e con poche opportunità, dove solamente alcune persone riescono ad agire quali cittadini biologici, per trarre vantaggi utilizzati per cercare di soddisfare esigenze personali (*ivi*: 160). L'attivismo si presenta come un set di linee guida per i pochi fortunati e ambiziosi e per strappare potere e beneficiarne sproporzionatamente rispetto a chi ha meno possibilità o voglia di partecipare attivamente. Ci si trova quindi di fronte a forme di governamentalità<sup>1</sup> (FOUCAULT 2005, 2015) dove una certa morale, valori e modi di condotta si impongono su un gruppo di persone senza il loro ovvio consenso, frutto non propriamente del sistema neoliberista in cui si inseriscono le politiche sanitarie ma legato alla rivendicazione di un'appartenenza biosociale (RABINOW 1992). Reed parla nello specifico di una "governamentalità biosociale", «capace di plasmare stati d'animo e desideri come ogni altra arte di governance, in grado di porre un freno a qualsiasi altra alternativa di pensiero e imporre assetti e obbiettivi futuri» (REED 2018: 160).

Se si ha a che fare con dispositivi di disciplinamento dei corpi, l'adesione a dei modelli, sia a livello istituzionale con lo scaturire di forme di dipendenza nei confronti degli organi internazionali, sia a livello locale nelle associazioni, tale processo non è mai passivo, ma piuttosto frutto di un adeguamento continuo (MASSA 2012) e di un riposizionarsi tattico all'interno di un campo di forze (BOURDIEU 2002) risultato della costante dialettica tra le parti. Nonostante si sposino discorsi volti a sfruttare la dimensione biologica e patologica del corpo per giustificare un intervento su di esso (NGUYEN 2006; COMAROFF 2006), allo stesso tempo questa si rivela una scelta tattica dei soggetti al fine di fare propri discorsi per superare criticità (SCHIRRIPA 2015). Tale posizionamento tattico all'interno di un'arena è ancora più evidente nel caso di stagnazione degli aiuti dove la dimensione strategica individuale emerge maggiormente e le dinamiche interne rivelano il gioco di ruoli e la corsa ad un accesso alle risorse, producendo schieramenti, inimicizie, clientelismi, attraverso l'utilizzo strumentale delle condotte e dei discorsi che dovrebbero rendere questi corpi docili, luogo di intervento umanitario (FASSIN 2006).

---

<sup>1</sup>

Se le associazioni dipendono e sposano grammatiche statali, negli interstizi delle politiche di intervento istituzionali si riproducono quegli “spazi di abbandono” dove si collocano i malati non allineati. Proprio al di fuori di un sistema istituzionalizzato, proliferano modi differenti di gestione del virus, mentre accanto alla figura di un attivista in linea con le politiche di intervento che si muove all’interno del mondo delle associazioni e istituzionalmente riconosciuto, si incontrano forme di resistenza a modelli di gestione calati dall’alto, dove nel venire a patti con la malattia a livello individuale si possono intravedere i germi di una forma di attivismo silenzioso, potenzialmente funzionale a sovvertire dettami che riproducono processi escludenti e di profonda sofferenza.

### *Il corpo in azione*

Pratiche contestative e di rifiuto si palesano con consapevolezza oscillanti, dove la corporeità assume un ruolo centrale e consente di andare oltre le rappresentazioni e i discorsi ufficiali. Il processo di rottura non è mai definitivo, ma ci si trova di fronte a un modellamento costante, dove i discorsi e le pressioni del sistema si ripresentano costantemente, così come i tentativi di ridisegnare spazi di azione individuale. In questi tentativi, la corporeità si fa espressione delle sofferenze che affliggono il singolo nel tentativo di convivere con la malattia e attraverso il corpo si mettono in atto forme alternative e contrastive di presa in carico della malattia. La centralità dell’azione corporea porta a definire un’idea di corpo in grado di emanciparsi dalle pratiche di disciplinamento biopolitico; quindi, un corpo in grado di definire il proprio spazio di azione. A tale proposito, sono fondamentali le riflessioni teoriche volte a superare gli aspetti dicotomici che ne hanno caratterizzato lungamente l’immaginario occidentale e che ancora oggi si ripropongono in alcune narrazioni delle scienze dure.

Il concetto di incorporazione proposto da Csordas pone il corpo come primario strumento conoscitivo (CSORDAS 1990, 1994), coniugando la prospettiva fenomenologica di Merleau-Ponty (MERLEAU-PONTY 2014) con la teoria della pratica di Bourdieu, basata quest’ultima sul concetto di *habitus* al tempo stesso strutturato e strutturante (BOURDIEU 2003). Il corpo è quindi non solamente luogo di espressione sociale e di incorporazione di un ordine imposto, ma diviene elemento attivo e centrale nel plasmare il contesto sociale e culturale nel quale è immerso. In linea con una concezione del corpo come soggetto agente è la definizione di «mindful body» proposta da Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock, dove si evidenziano oltre alla dimensione individuale la dimensione sociale e politica dei corpi (SCHEPHER-HUGHES, LOCK 1987). Inteso non solamente come luogo di iscrizione delle disuguaglianze, dove la malattia imprime i suoi segni e le sue sofferenze, il corpo diviene soggetto attivo nell’esplicitare condizioni opprimenti e nel mettere in discussione il sistema vigente. Le tattiche messe in atto al fine di risignificare e di far fronte ad uno stato di marginalità dettato dalla malattia o da un posizionamento sociale marginale, sono una manifestazione dell’azione volta a scardinare quel processo biopolitico di assoggettamento attraverso pratiche di disciplinamento.

La feconda riflessione di Marcel Mauss (MAUSS 1965) sulle tecniche del corpo ha riprodotto un’idea dello stesso come elemento passivo su cui venivano impresse consuetudini sociali e culturali, una tabula rasa su cui si iscrivevano attitudini socialmente costruite. Un’idea passiva della corporeità successivamente superata soprattutto con le riflessioni che evidenziano il processo di costruzione della realtà nel quale il corpo come soggetto percettivo assume un ruolo preponderante (CSORDAS 1990). Nella riflessione foucaultiana il rapporto con il corpo risulta relegato a subire le forze dominanti senza riuscire ad opporsi efficacemente, se non in un processo estemporaneo e individuale. Andando oltre il concetto di resistenza corporea come individuale e deviante, forma di opposizione interiore e non organizzata, Terence Turner prova a mettere in discussione tale impianto, ponendo l’attenzione sulla contraddizione tra la concezione

del corpo teorizzata da Foucault come prodotto del discorso e il corpo come «fonte pre-discorsiva di piacere e resistenza» (TURNER 1994: 37). Al fine di sottolineare la capacità oppositiva e resistente dell'azione corporea, concepandola non solamente come atto di resistenza naturale, innata, scorporata dall'alleanza politica collettiva con altri corpi (*ivi*: 38).

Incentrare la riflessione sulla prospettiva corporea vuol dire andare oltre quei dispositivi di controllo fondati sulle rappresentazioni e sulla discorsività, vedendo come nella prassi vengano trasformati e riarticolati proprio attraverso processi di azione corporea.

Per De Certeau, le pratiche predominanti che caratterizzano una società sono produttrici e trovano la loro legittimazione grazie alla capacità di organizzarsi e di esplicitarsi in discorsi e teorie (DE CERTEAU 2001). Allo stesso tempo, accanto a questo percorso si ritagliano uno spazio una serie di itinerari silenziosi che non danno luogo ad una articolazione discorsiva, esprimendosi attraverso la prassi e sfuggendo ad una sistemazione teorica dominante (*ivi*: 88-89). Tutte le procedure «infinitesimali» che non trovano un'istituzionalizzazione e che continuano a muoversi fra «le maglie delle tecnologie istituzionalizzate», sono definite da De Certeau come «tattiche» (*ivi*: 90). Riprendendo il concetto di *habitus* di Bourdieu (BOURDIEU 2003), le tattiche utilizzerebbero autonomamente le forme e discorsi formalmente definiti e se la legge si iscrive in diversi modi sui corpi, allo stesso tempo, tattiche infinitesimali e micro-attività sono a loro volta produttrici di teoria.

A tale proposito, alcune posture sfuggono ai discorsi dominanti e si impongono come veicolo espressivo, volte a definire una discorsività non egemonica.

L'incapacità di articolarsi in discorso e la forza con cui il diritto riesce ad iscriversi sui corpi tira in ballo quei ragionamenti intorno alla sofferenza sociale e al dolore, quali forme espressive a volte incapaci di poter essere messe in parole, a loro volta espressione e azione corporea disallineata dalla norma.

Nel percorso di risignificazione del reale i dispositivi di controllo spesso riescono a imporsi nuovamente arginando le spinte di rottura. L'agentività dei soggetti si coniuga con la capacità camaleontica del sistema di ridefinire le traiettorie attirandole di nuovo nel tracciato. A questo riguardo il concetto di egemonia gramsciano è estremamente funzionale nel descrivere i processi di rottura e di ridefinizione dei discorsi e delle pratiche dominanti:

L'egemonia non è solo il potere statale che esercita la sua autorità nell'azione coercitiva e nella organizzazione di un consenso naturalizzato dai soggetti come spontaneo. Egemonia è anche politica di trasformazione esercitata attraverso la capacità critica di denaturalizzare, a partire dal corpo proprio, l'azione modellante dello stato, mettendo in luce quindi le connivenze dialettiche tra lo Stato e l'intimità dei soggetti. [...] Inoltre, la relazione egemonica è sempre dialettica, poiché è attiva anche dal lato della capacità critica e antagonista dei soggetti su cui lo Stato agisce. Per questo è centrale per la comprensione delle relazioni egemoniche l'analisi concreta e situata dei rapporti di forza che agiscono non sul soggetto già costruito, ma sulla costruzione della soggettività (PIZZA 2020: 73).

Andando quindi ad approfondire i processi di azione e ridefinizione esistenziale e il ruolo che in questo spazio assume la corporeità, non riducendola a luogo di soggiogazione passiva ma neanche a soggetto agente e sovversivo totalmente svincolato dalle costrizioni sociali, politiche e culturali.

Nella definizione di questo spazio di azione nella sofferenza va esplicitato il superamento della dicotomia mente corpo, considerando gli aspetti psicologici come elemento centrale del processo, dove gli stessi stati mentali sono un'espressione vivida di un'azione corporea. A sostegno di questo posizionamento, la dimensione di sofferenza psicologica in cui il malato colpito da un virus dell'Hiv viene proiettato, consente di superare ulteriormente la dicotomia mente/corpo, spesso riprodotta dalla biomedicina e negli interventi terapeutici.

Prendere in considerazione il complicato percorso esistenziale di Aregawi e Kalkidan permette di analizzare l'eterogeneità dei processi e delle pratiche, della capacità di azione e della spinta sovversiva che viene dalla prassi, attraverso una messa in discussione di discorsi e narrazioni, nel continuo posizionarsi tatticamente in un'arena al fine di legittimare una posizione, nella ridefinizione costante di ciò che è considerato sano o patologico, con il rischio sempre presente di essere riassorbiti all'interno delle narrazioni dominanti.

### *Aregawi e Kalkidan*

Aregawi ha circa 30 anni e insegna letteratura inglese all'università di Adigrat. Il suo percorso di vita è stato completamente stravolto in seguito alla scoperta della positività. L'Hiv ha rappresentato un momento di rottura e di svolta nella sua esistenza, aprendogli nuove prospettive ma condizionandone costantemente le scelte.

Prima di contrarre l'Hiv viveva in un quartiere molto povero di Addis Abeba conducendo una vita di strada, commettendo piccoli reati che gli costeranno un anno di prigione. Una volta uscito scoprirà la sua positività all'Hiv. A suo dire, l'impatto di questa scoperta è devastante, la percepisce come una vera condanna a morte; «una scadenza a tempo determinato». La drammaticità con cui vive la notizia lo spinge a dare una sterzata decisa alla sua esistenza: «non avevo più tempo per aspettare, dovevo fare qualcosa della mia vita prima che fosse stato troppo tardi».

L'Hiv, la paura di morire, diventa il viatico che lo porta a fare della propria passione, la letteratura, una professione, lo tira fuori dalle dipendenze e da una vita senza nessuna prospettiva, volta all'autodistruzione: «quando i miei amici vengono a sapere che sono un professore, non vogliono crederci, ero un vagabondo».

Per Aregawi, però, questa riappropriazione non passa per un'accettazione della sua condizione di malato, ma lo proietta in un rapporto ambiguo con il proprio corpo. Il riscatto è legato ad una pretesa di normalità e quindi alla necessità di nascondere il suo status, al fine di non ricadere in una condizione di emarginazione. Se risulta abbastanza semplice in grandi città come Addis Abeba e Mekelle, dove riesce a perseguire la cura di nascosto, è più difficile nei piccoli centri. Nel suo percorso, il rapporto con il virus è stato definito costantemente dal contesto in cui si trovava e dalle opportunità che si sono presentate, portandolo ad elaborare strategie di gestione della malattia volte a soddisfare le sue pretese di normalità, portandolo a interrompere provvisoriamente e poi in via definitiva il trattamento antiretrovirale:

le medicine sono per me una prigione, prendere il farmaco mi affligge ogni volta, mi sento prigioniero e mi ricorda di essere malato. Quando hai nella testa l'idea di essere malato, sei condannato, dopo poco, qualche mese? qualche anno? Morirai. Io non voglio ammalarmi di testa. Senza farmaci mi sento libero, se ho fame mangio, se adesso decidessi di andare a Edaga Hamus, prendo e vado. Poi ho paura degli effetti collaterali che i farmaci provocano, se salto una dose sto male, non riesco a dormire, senza non ne ho [conversazione con Aregawi del 19 giugno 2019].

A rendere la scelta di interrompere il trattamento inevitabile, non è solo la presa di coscienza di una maggiore libertà senza di esso, ma appunto la voglia di condurre una vita normale:

la scelta di non dichiararmi non è per paura dell'isolamento o per paura di ripercussioni a livello lavorativo. Non ho grandi relazioni con i miei colleghi, vado lì faccio il mio lavoro, quello che mi piace e del resto non mi interessa. Ma se vado all'ospedale per ritirare il trattamento, il giorno dopo tutti lo sanno. Se voglio giocare con i bambini, le famiglie gli dicono di non avvicinarsi, anche giocare a scacchi non sarebbe così spontaneo. Non potrei più fare quello che faccio ora: una vita normale [conversazione con Aregawi del 19 giugno 2019].

È un anno ormai che ha interrotto i trattamenti e intraprende un percorso curativo autonomamente, informandosi su internet e attraverso una buona alimentazione. Segue una dieta vegetariana, non mangiando molto e soprattutto non mangiando quegli alimenti che possono essere nocivi per il suo organismo, cercando di alcalinizzare il più possibile il corpo per aumentare le difese immunitarie e non esporsi a malattie opportunistiche: «mangio due volte al giorno, frutta, ma non solo, cerco di stare attento e non mangiare troppo che non fa bene, a volte digiuno. Senza farmaci anche il mangiare è differente non lo devi fare in continuazione per sopperire a un trattamento così pesante».

La sua scelta è finalizzata a non cadere in quella che definisce «un'oppressione mentale», considera il farmaco la malattia, perché gli impone orari ricordandogli costantemente di essere malato. È cosciente del fatto che la sua è una scelta radicale, sostiene di «sperimentare sul suo stesso corpo». L'approccio di Aregawi può essere considerato una forma di auto-medicazione. Faizang a questo proposito si interroga sulle implicazioni dei processi di auto-cura, accostandoli alla differenza tra *care* e *cure* (FAIZANG 2018). Una differenza quella tra il “curare” e il “prendersi cura” che, nel fronteggiare condizioni croniche, sfuma rivelando le interconnessioni con i processi di auto-medicazione. Il curare non porta ad una risoluzione della patologia, ma piuttosto a renderla maggiormente gestibile, presentandosi quindi come una forma di *care* (*ivi*: 22). Nel discorso di Faizang le pratiche di auto-medicazione sono investite di una rilevante dimensione politica, espressione di una attiva presa di coscienza da parte dei malati nel controllo della propria salute, dove il malato diventa esso stesso l'autore del trattamento. In assenza di qualsiasi consulto medico, la dimensione politica risiede nel fatto che tale pratica comporta una rottura con la dipendenza nei confronti dell'autorità medica, permettendo al soggetto di affermare la propria autonomia e nel prendersi cura a seconda delle necessità a cui far fronte, aprendo la possibilità a spazi di azione individuale, ad una appropriazione della propria libertà e mettendo in atto forme di de-medicalizzazione, dove l'individuo prende le proprie decisioni sulla base dei suoi obiettivi oltrepassando il dettame degli esperti (*ivi*: 29-30). Nel caso di Aregawi, la rottura è nei confronti di un sistema istituzionalizzato di cura e di assistenza, portatore di una visione predeterminata del virus e del malato. Il distacco dal sistema istituzionalizzato comporta un posizionamento oppositivo mettendo in discussione pratiche e discorsi. L'azione contrastiva di Aregawi, messa in atto attraverso la propria corporeità, perde però un po' della forza oppositiva e rivendicativa dal momento in cui nasconde la malattia.

Alla base di una riorganizzazione completa e al di fuori di ogni sistema istituzionalizzato che sia di cura o di assistenza, c'è la presa di coscienza di non voler esporsi, né come vittima verso cui indirizzare compassione e aiuti, né soprattutto come diverso. È evidente come la percezione della malattia non è tanto interna, quanto esterna, è la percezione che ne ha la comunità che affligge l'animo di Aregawi, il rischio di un isolamento e non le conseguenze biologiche del virus sulla propria salute. Se riconosce l'importanza della scoperta della malattia nel suo cambiamento, vuole dimenticarsi del virus, non vuole avere l'Hiv come priorità.

È significativo in questo senso la gestione del rapporto con la sua compagna, alla quale per lungo tempo ha nascosto il suo status di positivo esponendola al rischio del contagio, per paura che un'apertura avrebbe potuto mettere a repentaglio i suoi sogni: «stavo scrivendo la mia tesi, mi sentivo realizzato. Avevo paura che questa storia compromettesse il mio futuro, che dichiarandomi, lei mi avrebbe denunciato. Mandando in fumo tutto e venendo cacciato dall'università».

La donna scoprirà per caso la positività di Aregawi e superato lo sgomento iniziale, i due continueranno a stare insieme e ad avere rapporti non protetti.

La ricerca spasmodica di una normalità non può prescindere dal provare un sentimento così intenso come l'amore, che proietta entrambi in un meccanismo autodistruttivo. La traiettoria della storia sentimentale qui raccontata pone una questione che mette in discussione le pretese di normalizzare il virus attraverso



l'intervento biomedico. Evidenziando cosa comporta scendere a patti con una malattia trasmissibile e con le percezioni che contornano la stessa le scelte contraddittorie di Aregawi svelano le falle delle narrazioni sul virus, rivendicano l'attuazione di quello che discorsivamente viene dato per scontato. Una rottura degli schemi che parte dalla decisione di rifiutare il trattamento e di scegliere altre strade, allo stesso tempo di rimanere nell'ombra, nel non dichiararsi per non esporsi ad un giudizio negativo, non perdere uno status che lo tiene all'interno di un sistema e non gli consente di esprimersi del tutto.

Una richiesta radicale di normalità conseguenza dello scendere a patti con una condizione cronica, potenzialmente in grado di ridefinire il concetto stesso di cittadinanza biologica (PETRYNA 2002; ROSE, NOVAS 2005) per il malato di Hiv: la quale non risiederebbe più nella capacità di accesso alla cura o nella rivendicazione di attenzioni particolari, ma in una accettazione della normalità oltre lo stigma e le concezioni assistenzialiste che reintroducono il malato in un sistema di aiuti. Se il suo corpo è un luogo di resistenza e rivendicazione politica, allo stesso tempo la clandestinità e l'incapacità di esporsi rende questo potenziale non completamente espresso.

Non dichiarandosi non fa altro che contribuire a consolidare quel sistema, escludendo la sua voce da un palcoscenico, non ancora allestito, di rivendicazione dei diritti dei malati. Paradossalmente, la traiettoria di Aregawi è inversa a molte delle storie di vita incontrate, dove lo shock e l'accettazione del virus liberava dai vincoli sociali aprendo spazi espressivi mai avuti prima. Nonostante la gestione in controtendenza del virus, rimane intrappolato nella difficoltà e nel rifiuto di un'accettazione. Il potenziale oppositivo e potremmo dire politico delle sue scelte rimane fortemente imbrigliato nella paura di uscire allo scoperto. Con il rischio concreto di renderle solamente scelte autolesioniste. Per esprimere lo sconforto che il virus gli induce ricorre a una citazione dell'opera teatrale di Sartre *No exit: «hell is other people»* (SARTRE 1989: 45). Con questa frase vuole esprimere come a suo parere il male è al di fuori dell'individuo e si trova negli altri pronti a giudicare, isolare, emarginare, caricando sulle spalle dei soggetti una forte pressione sociale, distruttiva, con la quale è difficile fare i conti.

Sulla stessa linea si colloca anche il pensiero di Kalkidan, ugualmente inseguita da un costante sguardo giudicante: «in questo momento il problema non è il virus o come affrontarlo, ma il modo in cui le persone pensano all'Hiv».

Parafrasando la citazione di Aregawi, si potrebbe dire "*Hiv is the others*" a sottolineare come la questione risieda nel modo in cui le persone pensano all'Hiv: cioè come a qualcosa di negativo, l'inferno per l'appunto. Un aspetto discriminante che risiede negli "altri" così prepotentemente, da scatenare nel contagiato quelle sensazioni di vergogna per la propria condizione, portandolo a nascondersi e a mettere in atto strategie anche rischiose al fine di non essere discriminato.

Tuttavia, è la percezione negativa del virus ciò che spinge in direzione di una messa in discussione e di un superamento di norme e costrizioni sociali.

Il corpo malato si pone alla base di un processo di riappropriazione e rivendicazione in nome di una ristrutturazione del concetto di sano e delle strutture escludenti che investono il soggetto positivo, verso l'inclusione delle categorie deboli, del non conforme, letto secondo le narrazioni dominanti come non produttivo o non allineato. Voci che, come quella di Aregawi, per venir ascoltate necessitano di uscire dall'ombra, affrontando direttamente le sfide che il contesto di appartenenza pone. Prendere coscienza della dimensione politica e di rottura di cui la malattia è portatrice, vorrebbe dire partire dal corpo sofferente come luogo per una rivendicazione del diritto a condurre una vita normale. Il caso di Aregawi testimonia la tensione tra un condizionamento forte che ne vincola le capacità espressive e il tentativo costante di mettere in atto tattiche al fine di percorrere un percorso alternativo. Differentemente Kalkidan, grazie a una contro-narrazione sul significato della sua condizione e un continuo riposizionamento corporeo, cercherà di giustificare e restituire un senso ad una esistenza relegata ai margini e colpevolizzata.

Kalkidan ha 22 anni vive a Edaga Hamus dove ha lavorato come Dj e per un periodo come prostituta. In un percorso tortuoso passa dall'iniziale rifiuto dell'Hiv ad una accettazione del virus e anche nel suo caso l'esperienza della malattia inizialmente rifiutata diventa poi il mezzo con cui ripensare e rompere legami e norme sociali all'interno delle quali era incasellata, per certi versi responsabili del suo contagio. Risultata positiva al test dell'Hiv non accetta il responso e rifiuta conseguentemente il sistema biomedico e ogni trattamento.

Lo scontro con il sistema biomedico e con il virus dell'Hiv è contestuale al periodo in cui aveva cominciato a prostituirsi. Una mattina decide di accompagnare una sua amica a fare il test, era serena e non aveva intenzione o motivo per farlo. Una volta lì su insistenza dell'amica si sottopone anche lei al controllo risultando positiva. Il verdetto non viene però accettato: «il risultato del test è una falsità [...] non accetterò mai. Dopo quell'episodio non sono più andata nel centro medico per nessun altro problema. A parte in caso di una ferita, preferisco andare a curarmi alle *mai chelot*».

Secondo Lock e Nguyen il rifiuto della biomedicina e dei processi di medicalizzazione è la conseguenza di scelte pragmatiche dell'individuo sulla base dei propri interessi, dove si mettono in atto forme di resistenza volte a dare forma a significati alternativi rispetto a quelli dominanti propri del sistema biomedico (LOCK, NGUYEN 2010). Riprendendo Illich, nei processi di resistenza viene rivendicata l'autonomia e la capacità di gestione del dolore e della malattia da parte degli individui, aspetti spesso messi in discussione dalla medicalizzazione (ILICH 1976, cit. in LOCK, NGUYEN 2010: 70).

Non accettare l'Hiv e non avere fiducia nella medicina moderna è da porre in relazione al modo in cui Kalkidan è percepita dalla comunità. La professione di prostituta proietta su di lei uno sguardo giudicante, il quale si enfatizza e si amplifica se posto in relazione al contagio o alla scoperta dell'Hiv che porta a colpevolizzare irrimediabilmente i soggetti coinvolti, a cui si aggiunge la già presente percezione di anormalità che la caratterizzava. Le posture di Kalkidan, completamente inusuali per un modo di fare e di agire considerato "da uomo", gettavano su di lei sguardi indiscreti e alimentavano gossip e pettegolezzi sul suo conto. Kalkidan ne è ben cosciente, sa di non essere considerata propriamente donna, ma decide di non fare niente per modificare i suoi atteggiamenti. Sosterrà più volte di non considerare quello che gli altri pensano e dicono, ma sente ed è attenta alle voci sul suo conto, questioni che la proiettano nel suo intimo in una situazione di isolamento, sapendo di non potersi e non volersi fidare di una comunità che la giudica in questo modo. Allo stesso tempo però, le consuetudini sociali e il giudizio pubblico hanno un ruolo nel modo in cui Kalkidan si posiziona e definisce il suo percorso.

Kalkidan è attratta dalle donne ma non considera la sua attrazione, così come la tendenza ad assumere atteggiamenti maschili sia nelle pratiche che nel modo di vestire, come qualcosa che possa mettere in discussione la sua appartenenza al mondo femminile. In un contesto dove le norme sociali e comportamentali hanno un ruolo importante della definizione dell'identità, tali posture e pulsioni, possono essere espressione di una forma di ribellione verso un ruolo e aspettative ben definite, oltre che di una sessualità più o meno repressa, perché non concepibile culturalmente. In entrambi i casi la sua corporeità è in profonda dissonanza con la norma.

L'Hiv radicalizza nella malattia un'asimmetria di visioni, facendo emergere ancora di più la sensazione di non appartenenza e la voglia di sovvertire queste convenzioni. La posizione rispetto un'identità di genere, non esplicitata a parole ma attraverso la sua corporeità, rappresenta un punto di rottura che se reso comunicabile metterebbe in discussione categorie considerate come ontologicamente definite.

In uno scenario di questo tipo, il contagio sembrerebbe il risultato di un complicato gioco di forze dove ruoli di genere ben definiti vengono reiterati e paradossalmente inglobano la stessa Kalkidan. L'Hiv può quindi essere letto come conseguenza di un tale disallineamento.

Il sistema medico volto a valutare e a decretare il verdetto sul suo stato di salute non si esime dall'esprimere un giudizio morale nei confronti di categorie particolari o di atteggiamenti considerati

pericolosi. Accettare il virus vorrebbe dire accettare il chiacchiericcio su di sé e dare valore alle parole di chi la considera “anormale”. L’unico modo per mantenere una dignità è appunto quello di rifiutare la malattia, per non cadere in considerazioni sdegnose rispetto alle proprie condotte. Un rifiuto che va identificato come un atto corporale e politico, dove l’accettazione della malattia comporterebbe una condanna di sé stessa, delle proprie pulsioni e del suo modo di agire. Scheper-Hughes nel descrivere le crisi di nervi in Brasile mette in evidenza la capacità dei processi di medicalizzazione nel neutralizzare la dimensione politica e sociale della sofferenza (SCHEPER-HUGHES 1992). Allo stesso tempo però, l’accettazione della classificazione biomedica consente ai soggetti di dar voce al dolore partecipando «allo stesso mondo morale dei propri oppressori» (LOCK, NGUYEN 2010: 77). La negazione di Kalkidan è invece un tentativo di resistere e non adeguarsi al mondo morale di chi costantemente la giudica. La comunità che dovrebbe prendersi carico del suo stato di salute, che l’ha sottoposta al test e le propone di seguire un trattamento, è la stessa che la opprime. Il suo corpo, accusato e marginalizzato per condotte e comportamenti non canonici, resiste ad uniformarsi ad un sistema normativo che le consentirebbe di affrontare la malattia a patto di accettare la devianza dei suoi atteggiamenti e pulsioni.

Il corpo malato è il centro di un’azione oppositiva volta ad una rivendicazione inconscia della propria diversità e responsabilità rispetto alla malattia. Un tale posizionamento è frutto di una capacità di muoversi tatticamente all’interno di diverse trame narrative al fine di proporre a sé stessa e al mondo esterno una narrazione che la riabiliti.

Nonostante una postura corporea che la porta a perseverare nel suo modo di fare e di agire, Kalkidan mette in atto una contro-memoria (cfr. BENEDUCE 2017) volta a svincolare sé stessa, intimamente ed esternamente, da giudizi negativi trovando così un senso alle sue azioni e un modo per redimersi. I suoi atteggiamenti dissennati li riconduce all’intervento di forze esterne sul suo corpo quali il *buda*<sup>2</sup>.

La capacità di gestione e l’utilizzo strumentale del passato passa inevitabilmente dalla sofferenza corporea da lei provata fin dalla giovane età: a partire da un’esperienza di sofferenza e di dolore riesce a risignificare il suo vissuto e fare proprie delle narrazioni che le consentiranno di far fronte al giudizio negativo e di opporsi alle interpretazioni biomediche. Come osserva Beneduce, a partire da un’esperienza di sofferenza corporea difficilmente comunicabile, l’individuo può mettere in atto una contro-memoria in grado di significare la propria esperienza (BENEDUCE 2017).

Momenti di grande sofferenza la colpiscono nel periodo adolescenziale, quando comincia ad avere attacchi inspiegabili che la portavano a perdere coscienza, ad avere comportamenti incontrollati. Il percorso curativo attraverso bagni nell’acqua santa rivela come alla base dei suoi deliri ci sia l’attacco di un *buda*.

il prete usando *mai digam*<sup>3</sup> e soffiando su di me fumo solforoso ha fatto sì che il *buda* cominciasse a parlare, così ho scoperto i motivi della mia sofferenza. mentre mi lavavano e bevevo l’acqua santa (*mai digam*) il *buda* inizia a parlare tramite la mia voce, “sostenendo di avermi attaccato perché invidioso per la mia abilità, [...] con lo scopo di isolarmi e separarmi dalla mia famiglia infastidendo e facendomi dire falsità sul conto dei miei parenti. È quando rispondevo impropriamente a mia madre che agiva [...] mettendo dissapori tra i miei familiari, facendomi dire assurdità contro di lei [intervista con Kalkidan del 30 maggio 2019].

La comunicazione corporea attraverso il dolore e la sofferenza, riconducibile ad un disagio nel dover far fronte alle aspettative familiari e al tempo stesso reprimere le proprie modalità espressive, trovano una spiegazione all’interno del sistema religioso e della possessione da parte di agenti esterni, l’interiorizzazione di questi discorsi le permette di mettere in parola un dolore e un sentimento fino a

---

quel momento incomunicabile (SCARRY 1987; DAS 1997; GOOD 2006). Tale bagaglio culturale e discorsivo diverrà in seguito uno strumento da maneggiare per far fronte alla diversità che la caratterizzava, giustificare sé stessa e lasciare uno spazio espressivo che non la condanni in pieno. Adeguarsi alle logiche biomediche e quindi accettare il virus e le sue responsabilità morali (SCHIRRIPA 2015; FASSIN 2018) avrebbe messo in crisi questo sistema di senso, senza avere la possibilità di sostituirlo con un altro altrettanto efficace. La capacità di gestire un'espressività delegando la responsabilità alle forme di possessione che la colpiscono, va a definire lo spazio corporeo e identitario in modi non conciliabili con le retoriche biomediche, un ostacolo in più nel poter stabilire un dialogo.

La posizione oppositiva e di rifiuto in seguito al nostro incontro va però via via erodendosi. Il rapporto che si stava creando con la ragazza e le attenzioni inusuali verso la sua condizione, la portano gradualmente a ritornare sulle sue decisioni, arrivando a pensare di sottoporsi nuovamente ad un test. L'orizzonte di accettare un possibile risultato positivo e quindi piegarsi a quel meccanismo biomedico fino ad ora rifiutato è legato all'idea che qualcuno si stia interessando a lei, confidando nella possibilità di curarsi e di poter intraprendere questo percorso con qualcuno che la supporti:

il modo in cui mi hai parlato dell'Hiv durante i nostri incontri è stata una forza che continuava a spingermi, anche nei sogni, a controllarmi di nuovo, mi è tornata in mente la possibilità e la paura di essere positiva cosa che ormai per lungo tempo avevo cacciato dalla mia mente e se ho questo dubbio non posso vivere bene, ho bisogno di esserne certa, pensarci in questo modo mi fa solo soffrire. Quando parlo di questo con te mi sento libera e più leggera, sono felice [intervista con Kalkidan del 11 giugno 2019].

Kalkidan si sottopone ad un nuovo test, accetta il risultato positivo e comincia il trattamento antiretrovirale, rimettendo in discussione i suoi capisaldi muovendosi attivamente tra le risorse terapeutiche e culturali a disposizione.

In un sistema medico plurale i concetti di salute e malattia vanno situati in un'arena più ampia che trascende il ruolo primario della biomedicina. All'interno di un contesto sociale si ha a che fare con una pluralità di sistemi medici (SCHIRRIPA, ZUNIGA VALLE 2000), dove la coerenza interna di ciascuna tradizione terapeutica è minata dal carattere impuro del continuo scambio di saperi tra le diverse tradizioni (SCHIRRIPA 2012). Differenti offerte terapeutiche vengono quindi sfruttate attivamente dall'individuo che si muove tra le risorse che ciascun sistema offre e attraverso le quali si rinegoziano i ruoli sociali (*ivi*: 271-272). A tale proposito notiamo il modo tattico di muoversi «negli interstizi» aderendo a «regole di accesso definite da altri» (SCHIRRIPA 2015: 100), in base a ciò che risulta conveniente a seconda del momento. L'adesione a una narrazione e il rifiuto di un'altra, non va a definire uno schieramento e un'opposizione data e un sistema simbolico che vincola l'individuo. Al contrario, il posizionarsi all'interno dell'arena terapeutica consente l'utilizzo strumentale dei discorsi a disposizione a seconda delle necessità, senza negare la possibilità di ibridazione in grado di rendere fluidi i confini in base alle esigenze.

Muoversi in questa arena mostra le capacità tattiche dei soggetti nello sfruttare, definire e costruire le proprie discorsività a seguito di un'azione corporea. Nel caso specifico l'adesione al sistema biomedico porta con sé la predisposizione ad accettare l'Hiv.

Accettare il virus le consente di rompere con un sistema simbolico che continuava a vincolarla ad un contesto culturale in grado di frenare la sua espressività, oscurando aspetti contraddittori che caratterizzavano i suoi rapporti interpersonali.

In questa nuova prospettiva, l'Hiv assume un ruolo centrale nella gestione della quotidianità, ridefinendo le priorità e portandola indirettamente a ripensare i suoi rapporti relazionali e il suo percorso esistenziale, gettando nuova luce sulle cause del suo contagio.

Inizialmente rimasta vaga sul suo contagio, in uno degli ultimi confronti svela di aver perso la verginità con il suo attuale partner, l'unica persona con cui ha avuto rapporti non protetti. Nel suo intimo aveva sospettato fin dall'inizio quale fosse la causa del contagio, ma la strategia del rifiuto della malattia passava anche nell'oscurare la situazione che palesemente l'aveva esposta al rischio: «non ci potevo credere, non lo potevo accettare e questa cosa ancora adesso mi turba dentro».

Una dinamica ben chiara, è resa visibile solamente dopo essere riuscita ad accettare il virus, quando ogni piccola affermazione di per sé innocua, assume una prospettiva più ampia e si ricollega ad una memoria fino a quel momento rigettata. Dal sentimento di colpevolezza passa ad una sensazione di grande sconforto per un contagio che avrebbe potuto evitare, dove emerge il grande paradosso e il rammarico di essersi esposta in una relazione in contrasto con le sue stesse pulsioni. Un rammarico sintomo di una silenziosa presa di coscienza della sua sessualità, disallineata rispetto ad aspettative fino ad ora in ogni caso perseguite.

L'accettazione del virus potrebbe rappresentare un viatico per accettare e risignificare il suo modo di essere e liberarsi da rapporti di forza e di dipendenza economica e domestica:

ho bisogno di cambiamenti e non ho interesse nel sesso, credo che in questo momento per me la scelta migliore sia quella di stare da sola. Il fatto di essermi controllata e di aver cominciato il trattamento, mi ha offerto una nuova possibilità mi ha liberato da un peso e questo mi sta dando la forza di fare e dire quello che credo e non ho bisogno di altro [intervista con Kalkidan del 07 luglio 2019].

In conclusione, le complesse reti semantiche attraversate da Kalkidan, nelle quali si posiziona in maniera ambigua, sembrerebbero districarsi nel momento in cui decide di affrontare la malattia e porla come priorità. Se l'accettazione dell'Hiv è un estremo tentativo per dare forma alle proprie inquietudini, la necessità di attenzione totale nei confronti dello stato di salute che la retorica biomedica le richiede, le consente di ridefinire le aspettative sociali nei suoi confronti e ricostruire un'indipendenza a partire dal proprio modo di essere.

Se l'idea di cyborg proposta da Donna Haraway vuole riferirsi a quelle posture intente a superare opposizioni e dualismi (HARAWAY 1995), Kalkidan con le sue espressioni corporee e pulsioni si caratterizzerebbe come un soggetto di passaggio volto a minare concettualizzazioni dominanti intorno ai ruoli di genere e alla costruzione dell'identità femminile. L'esplicitazione di una postura continuamente giustificata potrebbe prendere forma a partire dall'esperienza della malattia. L'accettazione dell'Hiv è la spinta necessaria per abbandonare un rapporto di coppia, basato su una dipendenza per lo più economica che riproduce al suo interno delle dinamiche di potere e di subordinazione e ripensare al tempo stesso identità e ruoli di genere.

## *Conclusioni*

Le due storie qui riportate mostrano come tattiche corporali messe in atto per fronteggiare la malattia possano delineare percorsi alternativi di gestione del virus in grado di superare il condizionamento sociale e costruire nuove posture che contestano la consuetudine e le forme di dipendenza alle quali si era soggetti. A partire da queste esperienze, si può parlare di forme di attivismo sotterranee, individuali, che partono da un'azione corporea e sono finalizzate a liberarsi da condizioni di dipendenza e subalternità. È necessario sottolineare come l'esperienza della sofferenza vissuta dal malato si collochi in una dimensione corporea che va oltre la patologia organica, coinvolgendo al suo interno aspetti psicologici e sociali non sempre ritenuti in continuità con un concetto di corpo basato su un'idea positivista e occidentale. La forza di rottura insita in queste pratiche di ridefinizione degli spazi di azione rischia, però, di rimanere

inascoltata e di ricadere all'interno dello stesso sistema culturale e simbolico, portando solamente a un nuovo posizionamento e a una differente percezione di sé all'interno dello stesso contesto sociale (ZEMPLÉNI 2005). Come successo per Kalkidan, la capacità di gestione di una forte sofferenza passa per l'utilizzo strumentale di costrutti ed esperienze magico-religiose, come la possessione, con cui per lungo tempo ha convissuto. Elementi che le consentono di negare il contagio e giustificare comportamenti giudicati impropri e stigmatizzati, che vanno però a smorzare la carica dirompente dell'esperienza corporea legata alla scoperta del contagio. svincolandosi da alcune maglie costrittive ma accettando una condizione marginale e di anormalità; anormalità che serve a rinforzare e giustificare nuovamente l'ordine costituito.

Tuttavia, se per un verso l'esperienza dell'Hiv sembra aprire nuove strade all'interno di una stessa cultura, dall'altro, non è riconducibile – o almeno non facilmente - a un significato culturale che possa immediatamente portare l'individuo a una nuova accettazione di sé e a un processo di reintegrazione. Il virus, in altre parole, è inevitabilmente vissuto come quella che De Martino definisce un'esperienza di fine-del-mondo (DE MARTINO 2019); ma è proprio in quest'esperienza che risiede la possibilità di creare nuovi orizzonti. Per Ernesto De Martino se è vero che «può finire il mondo [...] all'uomo spetta soltanto rimetterlo di nuovo in causa e iniziarlo sempre di nuovo» (*ivi*: 208). Una spinta alla rigenerazione enfaticata nel sostenere come «la fine di un mondo non ha nulla di patologico: è anzi una esperienza salutare, connessa alla storicità della condizione umana» (*ivi*: 209).

La capacità rigenerativa risiede nella possibilità di ricondurre l'esperienza in un ordine di senso o in qualche modo ricostruire un orizzonte all'interno del quale inserirsi. Nella distinzione tra apocalissi culturali e apocalissi psicopatologiche teorizzata da De Martino, la spinta creativa delle prime è in grado di proporre nuovi orizzonti culturali, fronteggiando il rischio del delirio psichico (DE MARTINO 1964). La minaccia imminente della psicopatologia sembrerebbe essere una costante, derivata dal mutamento repentino e dalla perdita di senso dell'individuo rispetto al reale. L'esperienza dell'Hiv, supportata dai discorsi del terrore che lo caratterizzano, sembrerebbe portare con sé una minaccia in grado di mettere in discussione ogni assetto del quotidiano. La forza sovversiva del virus risiede forse in questa deriva psicopatologica, che se collettivizzata può aprire spazi importanti di ricostruzione del reale. L'esperienza della fine, se ricondotta all'interno di movimenti collettivi, può inaugurare o rinnovare una determinata sensibilità culturale della fine (*ivi*: 105) e aprire la possibilità a una sostanziale ristrutturazione del reale. De Martino (2019) sostiene l'importanza della comunicabilità del proprio stato, anche in un processo di «demonizzazione» e di «disordine psichico», per cui la capacità di rendere il proprio stato comprensibile diventa fondamentale:

la coerenza della mondanità è sempre nella apertura al significato intersoggettivo, alla comunicabilità, alla progettabilità: ma il processo di demonizzazione che si istaura nel disordine psichico come tale ha una coerenza soltanto nel senso che i sintomi sono organicamente comprensibili una volta ammessa l'incoerenza fondamentale di non-esserci-nel-mondo, cioè una volta assunta la mondanità come punto di riferimento costante (DE MARTINO 2019: 203).

Cercando di coniugare queste riflessioni con quelle legate alle manifestazioni espressive e di rottura proprie della corporeità, Mariella Pandolfi sostiene come

molte delle tecniche corporee utilizzate possono apparire trasgressive e antisociali, libere da ogni coercizione esterna, capaci di portare avanti un manifesto di libertà individuale e di utopia in cui ogni soggetto può decidere chi e come essere: in realtà [...], per raggiungere lo scopo, le tecniche corporee devono costituirsi in dolorose e difficili discipline sociali, trasformarsi pian piano in una forma di abitudine e di ripetizione (PANDOLFI 2003: 147).

Emerge anche qui la centralità e la necessità di un processo intersoggettivo in grado di dare forma ad un percorso di rinnovamento che prende le mosse da un'esperienza interiore e corporea. Come fare, quindi, per esplicitare e collettivizzare pulsioni corporee di sofferenza e di rottura al fine di renderle comunicabili?

Uno spiraglio in questa direzione potrebbe essere intravisto in alcune associazioni le quali, seppur inserite in un sistema istituzionale, al fine di sopravvivere e reperire fondi, nascono dalla necessità di rivendicare uno spazio che fino a quel momento e prima dell'insorgere del virus, era difficilmente occupabile. È il caso della *Tesfa Hiwot Positive Woman Association* di Mekelle, nata per iniziativa di Tesfa Hiwot, una volta scoperta la sua positività, con l'intento di lottare per i diritti delle donne positive e offrire la possibilità di espressione e di uscire dall'anonimato. Nonostante le grandi difficoltà economiche, l'associazione continua a coinvolgere un numero consistente di donne, a lavorare attivamente e indipendentemente dai circuiti istituzionali nella comunità, offrendo un'alternativa e una ricostruzione della sfera quotidiana per tutte quelle donne positive, che nella malattia rischiano di rimanere imbrigliate in uno status di invisibile subordinazione. Con tutte le riserve del caso, che andrebbero approfondite e sciolte, le dinamiche di associazioni di questo tipo sembrerebbero lasciare spazio ad un attivismo per quanto possibile svincolato da logiche istituzionali, volto a una rivendicazione dei diritti dei malati di Hiv e a una ristrutturazione della percezione di normalità rispetto a una condizione cronica da fronteggiare.

## Note

<sup>(1)</sup> Per governamentalità Foucault intende tutte quelle «istituzioni, procedure, analisi e riflessioni» e tattiche in grado di esercitare un potere sulla popolazione (FOUCAULT 2005). Una linea di forza in grado di creare apparati disciplinatori ma anche saperi. Una forma che è al tempo stesso interna ed esterna allo stato, in grado di definire costantemente ciò che è pubblico e ciò che è privato. All'interno di un contesto di cura e non solo, in un processo che ingloba ogni aspetto dell'esistenza, sempre Foucault sostiene: «governare può voler dire dirigere qualcuno [...], governare può voler dire imporre un regime a un malato, che segue delle cure, cioè si governa. [...] possono per tanto riferirsi alla condotta: nel senso propriamente morale del termine [...], governare si riferisce al dominio che si può esercitare su sé stessi e sugli altri, sul corpo come sull'anima e sul modo di agire» (*ivi*: 97).

<sup>(2)</sup> La figura del *buda* è presente nel contesto etiope, declinandosi in maniera differente a seconda delle appartenenze locali (BAYNES-ROCK 2015); specialmente tra gli Amahara e i Tigrini il *buda* viene indentificato tra persone con grandi talenti in grado di attaccare ed entrare nel corpo degli altri con il fine di divorarle. Il *buda* solitamente attacca di notte o quando si trova in prossimità delle persone che invidia, solitamente soggetti particolarmente dotati, in salute e molto spesso si tratta di donne (REMINICK 1974; LYONS 2014). La vittima colpita cade malata ed è necessario un intervento al fine di esorcizzare il corpo, attraverso il bere acqua santa e inalare fumi (LYONS 2014).

<sup>(3)</sup> Rispetto all'utilizzo terapeutico dell'acqua santa è molto utile riprendere la descrizione a riguardo fatta da Schirripa: «Le fonti non sono il solo tipo di acqua che viene usato per scopi terapeutici, vi è infatti anche la *mai digam*. In questo caso non si tratta di acqua che è sacra perché resa tale dall'intervento diretto della divinità, ma invece di acqua comune che viene resa sacra attraverso l'azione di persone particolari: personale ecclesiastico e laici che comunque conoscono molto bene, grazie ad anni di studio, i testi sacri. L'acqua viene sacralizzata attraverso la recitazione ritmata di particolari testi sacri. Una volta sacra, essa sarà utilizzata dai fedeli a scopo terapeutico. Non è raro vedere dei grandi bidoni di acqua nelle residenze dei *debera* o, a volte, nei recinti sacri delle chiese. Si tratta appunto dei contenitori in cui viene stipata la *mai digam* che poi sarà data ai fedeli che la utilizzeranno sul luogo o la porteranno a casa per utilizzi futuri» (SCHIRRIPA 2015: 67).

## Bibliografia

BAYNES-ROCK M. (2015), *Ethiopian Buda as Hyenas: Where the Social is More Than Human*, "Folklore", Vol. 126 (3): 266-282.

- BENEDUCE R. (2017), «*Des mots tordus*». *Note su alcune scritture minori del disastro*, “Nostos”, Vol. 2 (1): 265-304.
- BIEHL J. (2004), *The activist state: Global Pharmaceuticals, AIDS, and Citizenship in Brazil*, “Social Text”, Vol. 22 (3): 105-132.
- BIEHL J. (2009), *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*, Princeton University Press, Princeton.
- BOURDIEU P., (2003 [1968]), *Per una teoria della pratica: con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- BOURDIEU P., (2002 [1983]), *Campo di potere e campo intellettuale*, Folio, Buenos Aires.
- COMAROFF J. (2006), *Oltre la politica della nuda vita. L’AIDS e l’ordine neoliberista*, “Antropologia”, Vol. 6 (8): 51-70.
- CSORDAS T.J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, “Ethos”, Vol. 18 (1): 5-47.
- CSORDAS T.J. (a cura di) (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Vol. 2, Cambridge University Press, Cambridge.
- DAS V. (1997), *Language and Body: Transactions in the Construction of Pain*, pp. 67-92, in KLEINMAN A., DAS V., LOCK M. (a cura di) (1997), *Social Suffering*, University of California Press, Berkeley.
- DE CERTEAU M. (2001 [1990]), *L’invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma.
- DE MARTINO E. (1964), *Apocalissi culturali e apocalissi psicopatologiche*, “Nuovi argomenti”, Vol. 69 (71): 105-141.
- DE MARTINO E. (2019 [1977]), *La fine del mondo*, Giulio Einaudi Editore, Torino.
- DE SILVA V. (2017), *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, tesi di dottorato, Sapienza Università di Roma.
- DOYAL L., DOYAL L. (2013), *Living with HIV and Dying with AIDS: Diversity, Inequality, and Human Rights in the Global Pandemic*, Ashgate Publishing Ltd, Farnham.
- EPSTEIN S. G. (1996), *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, University of California Press, Berkeley.
- FAINZANG S. (2019), *Self-medication, Care or Cure? A Political Stake*, pp. 21-34, in QUARANTA I., MINELLI M., FORTIN S. (a cura di), *Assemblages, Transformation and the Politics of Care*, Bononia University Press, Bologna.
- FARMER P. (1999), *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, University of California Press, Berkeley.
- FARMER P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkeley.



- FARMER P. (2006), *Un'antropologia della violenza strutturale*, "Antropologia", Vol. 6 (8): 17-49.
- FASSIN D. (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, "Antropologia", Vol. 6 (8): 93-111.
- FASSIN D. (2016), *Quando i corpi ricordano: esperienze e politiche dell'Aids in Sudafrica*, Argo, Lecce.
- FASSIN D. (2018 [2010]), *Ragione umanitaria. Una storia morale del presente*, DeriveApprodi, Roma.
- FOUCAULT M. (2005 [2004]), *Sicurezza, territorio, popolazione. Corso al Collège de France (1911-1918)*, Feltrinelli, Milano.
- FOUCAULT M. (2015 [1979]), *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, Feltrinelli, Milano.
- GOOD B. J. (2006 [1999]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Giulio Einaudi Editore, Torino.
- HARAWAY D. (1995 [1991]), *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano.
- HARDON A. (2012), *Biomedical Hype and Hopes: AIDS Medicines for Africa*, pp. 76-96, in GEISLER P.W., ROTTENBURG R., ZENKER J. (a cura di), *Rethinking Biomedicine and Governance in Africa: Contributions from Anthropology*, Vol. 15, Transcript Verlag, Bielefeld.
- HARDON A., DILGER H. (2011), *Global AIDS Medicines in East African Health Institutions*, "Medical Anthropology", Vol. 30 (2): 136-157.
- HORTER S., BERNAYS S., THABEDE Z., DLAMINI V., KERSCHBERGER B., PASIPAMIRE B., RUSCH B., WRINGE A. (2019), *"I Don't Want Them to Know": How Stigma Creates Dilemmas for Engagement with Treat-all HIV Care for People Living with HIV in Eswatini*, "African Journal of AIDS Research", Vol. 18 (1): 27-37.
- ILlich I. D. (1976), *Medical Nemesis*, Pantheon, New York.
- KALOFONOS I. A. (2010), *"All I Eat is ARVs": The Paradox of AIDS Treatment Interventions in Central Mozambique*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 24 (3): 363-380.
- LOCK M., NGUYEN V. (2010), *An Anthropology of Biomedicine*, Wiley Press, Hoboken.
- LYONS D. (2014), *Perceptions of Consumption: Constituting Potters, Farmers and Blacksmiths in the Culinary Continuum in Eastern Tigray, Northern Highland Ethiopia*, "African Archaeological Review", Vol. 31 (2): 169-201.
- MARSLAND R., PRINCE R. (2012), *What Is Life Worth? Exploring Biomedical Interventions, Survival, and the Politics of Life*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 26 (4): 453-469.
- MASSA A. (2012), *"Non sapevo che bisognava tenerlo nascosto": Associazionismo e nuove forme di cittadinanza nella gestione dell'AIDS a Mekelle*, "Archivio Antropologico Mediterraneo", Vol. 14 (1): 65-76.
- MATTES D. (2012), *"I Am Also a Human Being!": Antiretroviral Treatment in Local Moral Worlds*, "Anthropology & Medicine", Vol. 19 (1): 75-84.

- MATTES D. (2014), *Caught in Transition: The Struggle to Live a 'Normal' Life with HIV in Tanzania*, "Medical Anthropology", Vol. 33 (4): 270-287.
- MAUSS M. (1965 [1936]), *Le tecniche del corpo*, pp. 385-409, in MAUSS M., *Teoria generale della magia e altri saggi*, Giulio Einaudi Editore.
- MCGRATH J.W., WINCHESTER M.S., KAAWA-MAFIGIRI D., WALAKIRA E., NAMUTHIIBWA F., BIRUNGI J., SSENDEGYE G., NALWOGA A., KYARIKUNDA E., KISAKYE S., AYEBAZIBWE, N. (2014), *Challenging the Paradigm: Anthropological Perspectives on HIV as a Chronic Disease*, "Medical Anthropology", Vol. 33 (4): 303-317.
- MERLEAU-PONTY M. (2014 [1965]), *Fenomenologia della percezione*, Giunti Editore, Firenze.
- MOYER E. (2015), *The Anthropology of Life After AIDS: Epistemological Continuities in the Age of Antiretroviral Treatment*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 44: 259-275.
- MOYER E. (2019), *Becoming a Target of HIV Intervention*, "Medicine Anthropology Theory", Vol. 6 (4): 315-324.
- MOYER E., HARDON A. (2014), *A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment*, "Medical Anthropology", Vol. 33 (4): 263-269.
- NGUYEN V. K. (2005), *Antiretroviral Globalism, Biopolitics and Therapeutic Citizenship*, pp. 124-144, in ONG A., COLLIER S.J., (a cura di) (2005), *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics*, Blackwell Publishing Ltd, Hoboken.
- NGUYEN V. K. (2006), *Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica*, "Antropologia", Vol. 6 (8): 71-92.
- NGUYEN V. K. (2010), *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Duke University Press, Durham.
- NGUYEN V. K., BAJOS N., DUBOIS-ARBER F., O'MALLEY J., PIRKLE C. M. (2011), *Epidemic: From HIV Treatment as Prevention to HIV Treatment is Prevention*, "Aids", Vol. 25 (3): 291-293.
- ORTNER S. B. (2016), *Dark Anthropology and its Others: Theory Since the Eighties*, "HAU: Journal of Ethnographic Theory", Vol. 6 (1): 47-73.
- PANDOLFI M. (2003), *Le arene politiche del corpo*, "Antropologia", Vol. 3(3): 141-154.
- PETRYNA A. (2002), *Life Exposed: Biological Citizens After Chernobyl*, Princeton University Press, Princeton.
- PIZZA G. (2020), *L'antropologia di Gramsci: Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.
- PRINCE R. (2012), *HIV and the Moral Economy of Survival in an East African City*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 26 (4): 534-556.
- QUARANTA I. (2006), *Corpo, potere e malattia. Antropologia e AIDS nei Grassfields del Camerun*. Meltemi Editore, Roma.

- QUARANTA I. (2010), *Politics of Blame. Clashing Moralities and the AIDS Epidemic in Nso' (North-West Province, Cameroon)*, pp.173-191, in DILGER H., LUIG U. (a cura di) (2010), *Morality, Hope and Grief. Anthropologies of Aids*, Berghahn Books, New York.
- RABINOW P. (1992), *Artificiality and Enlightenment: From Sociology to Biosociality*, pp. 234-252, in CRARY J., KWINTER S. (a cura di), *Incorporations*, Zone Books, New York.
- REED J. C. (2018), *Landscapes of Activism: Civil Society, HIV and AIDS Care in Northern Mozambique*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- REMINICK R.A. (1974), *The Evil Eye Belief Among the Amhara of Ethiopia*, "Ethnology", Vol. 13(3): 279-291.
- ROBINS S. (2004), "Long Live Zackie, Long Live": *AIDS Activism, Science and Citizenship After Apartheid*, "Journal of Southern African Studies", Vol. 30 (3): 651-672.
- ROBINS S. (2006), *From "Rights" to "Ritual": AIDS Activism in South Africa*, "American Anthropologist", Vol. 108 (2): 312-323.
- ROSE N., NOVAS C. (2005), *Biological Citizenship*, pp. 439-463, in ONG A., COLLIER S. J. (a cura di) (2005), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell publishing Ltd, Hoboken.
- RUSSELL S., SEELEY J. (2010), *The Transition to Living with HIV as a Chronic Condition in Rural Uganda: Working to Create Order and Control When on Antiretroviral Therapy*, "Social science & medicine", Vol. 70 (3): 375-382.
- SARTRE J. P. (1989), *No Exit and Three Other Plays*, Vintage International, New York.
- SCARRY E. (1987), *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press, Oxford.
- SCHEPER-HUGHES N. (1992), *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*, University of California Press, Berkeley.
- SCHEPER-HUGHES N., LOCK M. (1987), *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 1 (1): 6-41.
- SCHIRRIPA P. (2012), *Sistema Medico. Campo politico, istituzioni sanitarie e processi di medicalizzazione tra egemonia e resistenza*, pp. 269-284, in COZZI D. (a cura di), *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi Editore, Perugia.
- SCHIRRIPA P. (2015), *La vita sociale dei farmaci: produzione, circolazione, consumo degli oggetti materiali della cura*. Argo, Lecce.
- SCHIRRIPA P., ZÙNIGA VALLE C. (2000), *Sistema medico*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 9 (10): 210-222.
- SEELEY J. (2015), *HIV and East Africa: Thirty Years in The Shadow of an Epidemic*, Routledge, Londra.

SMITH J. H., WHITESIDE A. (2010), *The History of AIDS Exceptionalism*, "Journal of the International AIDS Society", Vol. 13 (1): 1-8.

SONTAG S. (1989), *AIDS and Its Metaphors*, Farrar, Straus and Giroux, New York.

TREICHLER P. A. (1987), *AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification*, "Cultural studies", Vol. 1 (3): 263-305.

TURNER T. (1994), *Bodies and Anti-Bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory*, pp. 27-47, in CSORDAS T. J. (a cura di) (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Vol. 2, Cambridge University Press, Cambridge.

VILLANUCCI A. (2014), *Salute, sviluppo e lotta alla povertà: vecchie e nuove forme di mobilitazione nelle campagne del Tigray*, "L'Uomo. Società Tradizione Sviluppo", Vol. 39 (1): 121-142.

ZEMPLÉNI A. (2005), *Potere nella cura e potere sociale*, pp. 160-208, in BENEDEUCE R., ROUDINESCO E. (a cura di), *Antropologia della cura*, Bollati Boringhieri, Torino.

### *Scheda sull'Autore*

Raffaele Maddaluno è nato a Roma nel 1988. Ha conseguito la Laurea Magistrale in Discipline Etnoantropologiche presso la Sapienza Università di Roma. I suoi interessi riguardano l'antropologia medica. Ha svolto ricerche etnografiche in Etiopia, nella regione del Tigray, all'interno della MEITE (Missione Etnologica Italiana Etiopia Tigray), affrontando tematiche relative alle politiche e alle pratiche di gestione dell'Hiv.

### Riassunto

*Venire a patti con l'“anormalità”. Percorsi di risignificazione tra i malati di Hiv in Tigray*

Nella regione etiopica del Tigray, l'Hiv condiziona in maniera determinante le scelte quotidiane di chi ne è affetto. Se le politiche di intervento e i percorsi assistenziali, supportate dalle istituzioni governative, possono essere percepite come canali in cui si mettono in atto pratiche di disciplinamento, al tempo stesso l'esperienza della malattia consente di rompere con norme e consuetudini sociali incorporate. La necessità di venire a patti con il virus ridefinisce i percorsi esistenziali dei malati, dove l'esperienza corporea della sofferenza, aprendo spazi e possibilità di azione fino a quel momento preclusi, può generare contro-narrazioni capaci di rinegoziare la percezione dell'Hiv.

*Parole chiave:* Hiv, attivismo, condizione cronica, contro-narrazioni, Tigray, Etiopia

### Resumen

*Lidiar con la “anormalidad”. Vías de reidentificación entre pacientes con VIH en Tigray*

En la región etiopica de Tigray, el VIH influye de forma decisiva en las opciones diarias de los afectados. Si las políticas de intervención y las vías de atención, apoyadas por las instituciones gubernamentales,

pueden ser percibidas como canales en los que se implementan prácticas de disciplinamiento, al mismo tiempo la experiencia de la enfermedad permite romper con las normas y hábitos sociales incorporadas. La necesidad de lidiar con el virus redefine los caminos existenciales de los enfermos, donde la experiencia corporal del sufrimiento, abriendo espacios y posibilidades de acción hasta ahora excluidos, puede generar contra-narrativas capaces de renegociar la percepción del VIH.

*Palabras clave:* VIH, activismo, condición crónica, contra-narrativas, Tigray, Etiopía

## Résumé

*Se réconcilier avec "l'anomalie". Voies de résignification chez les personnes atteintes du VIH à Tigray*

Dans la région éthiopienne du Tigray, le VIH conditionne de façon déterminante les choix quotidiens des personnes touchées. Si les politiques d'intervention et les voies d'assistance, soutenues par les institutions gouvernementales, peuvent être perçues comme des canaux de mise en œuvre de pratiques de discipline, l'expérience de la maladie permet en même temps de rompre avec des normes et des coutumes sociales intégrées. La nécessité de se réconcilier avec le virus redéfinit les voies existentielles des malades, où l'expérience corporelle de la souffrance, en ouvrant des espaces et des possibilités d'action jusqu'alors exclus, peut engendrer des contre-récits capables de renégocier la perception du VIH.

*Mots-clés:* VIH, activisme, maladie chronique, contre-récits, Tigray, Ethiopie