

## **Vinh-Kim Nguyen**

### *Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica*

#### **Prologo**

Nel 1994, due anni dopo aver scoperto di essere sieropositivo, Dominique Esmel, un giovane studente di legge di Abidjan, fondò uno dei primi gruppi per persone sieropositive in Africa, Lumière-Action, “Abbiamo scelto questo nome perché sentivamo di vivere nelle tenebre”, Dominique mi disse; “Volevamo uscire dall’ombra del nostro isolamento e vivere alla luce della solidarietà”.

All’epoca, sebbene l’AIDS fosse la principale causa di morte in molte parti del continente (inclusa Abidjan), solamente in pochi conoscevano, o gli era stata comunicata, la propria diagnosi; non che avrebbe fatto molta differenza all’epoca. I test per l’HIV non erano infatti disponibili e il personale sanitario era riluttante a comunicare una diagnosi “senza speranza”. Il “venire allo scoperto” di Dominique circa la propria sieropositività avvenne in un momento in cui l’attenzione delle iniziative di lotta all’epidemia in Africa aveva iniziato ad allontanarsi dalla sorveglianza epidemiologica e dalle campagne di sensibilizzazione pubblica volte ad aumentare l’uso dei profilattici. Una nuova enfasi stava emergendo circa la necessità di “prendere di petto” la malattia, cercando di estendere i test per l’HIV. In tutto il continente, cartelloni pubblicitari invitavano la popolazione a “farsi testare” e, in contesti più ristretti, molte persone sieropositive venivano formate – e pagate – per testimoniare la propria esperienza con l’HIV attraverso tecnologie confessionali provenienti dai contesti dei gruppi di auto-aiuto americani. Inizialmente tale mutamento non sembrò produrre un gran risultato, la “cultura della negazione” – tanto invocata da molte istituzioni occidentali – sembrava resistere fermamente, fino a quando, diversi anni dopo, l’impatto del possibile accesso a farmaci efficaci per il trattamento dell’HIV iniziò a farsi sentire in Africa.

Rividi Dominique per caso nel 1996, nell’area degli arrivi dell’aeroporto di Vancouver. Era appena atterrato da Abijan, dove l’ambasciata

francese gli aveva dato un biglietto aereo per seguire la Conferenza internazionale sull'AIDS. Si trattava della conferenza durante la quale vennero presentate i dati sull'efficacia dei nuovi cocktail di farmaci nel combattere l'HIV fermando il virus, facendo così emergere l'idea che l'infezione potesse essere curata con i nuovi trattamenti. Parlare di cura era prematuro, ma i farmaci effettivamente tenevano il virus sotto controllo. Quando incontrai Dominique in quella occasione era itterico e non aveva idea di dove avrebbe potuto alloggiare; discutemmo se non fosse il caso di andare in ospedale invece che all'albergo universitario riservato per i delegati della conferenza provenienti dai paesi in via di sviluppo. Dominique mi rassicurò che si sentiva bene, e riuscimmo a trovargli una sistemazione nel campus universitario.

Dominique morì poco dopo essere tornato ad Abidjan. Come molti altri attivisti africani, aveva rifiutato il nuovo trattamento, nonostante i suoi contatti internazionali avrebbero potuto facilmente fargli avere i farmaci. Mi disse che non avrebbe preso i farmaci fintanto che i loro costi proibitivi li avessero tenuti fuori dalla portata delle altre persone nella sua stessa condizione. L'anno della sua morte sembrava che gli africani – a parte i pochi benestanti – non avrebbero mai avuto accesso a quei farmaci.

Nel corso dei due anni successivi, quattro amici mi “rivelarono” il proprio stato di sieropositività. Marie-Hélène era stata male per diverso tempo e, sebbene non avessimo mai parlato apertamente della sua sieropositività, essa era tacitamente nota a entrambi. Ange-Daniel, ben noto per la sua promiscuità bisessuale – spesso i suoi amici lo prendevano in giro per le sue visite alle venditrici ambulanti di antibiotici per malattie veneree – mi confidò di aver scoperto la sua sieropositività dopo un test presso la principale clinica della città. Anche Solange venne a conoscenza del suo stato dopo un periodo di malattia. Fu solo quando Kouamé mi disse del suo test positivo che mi resi conto che tutti si erano fatti testare perché conoscevano me. Con un amico medico canadese sembrava più sicuro scoprire la propria sieropositività.

Solange decise di unirsi a un gruppo di donne sieropositive e io riuscii a farle avere, attraverso un collega, dei farmaci. Questi ultimi riuscirono a farla stare in salute finché riuscì a metterne insieme una scorta adeguata in modo che non mi dovessi preoccupare di terminare le mie forniture, donate da pazienti che non usavano le loro prescrizioni. L'ultima volta che la vidi fu a un'altra conferenza sull'AIDS, a Barcellona, sei anni dopo la morte di Dominique. Dopo la cerimonia di chiusura della conferenza, prima dell'intervento di Nelson Mandela, un gruppo numeroso di sudafricani cantò inni di libertà e Solange, che sedeva accanto a me, pianse.

I primi anni dell'epidemia, all'inizio degli anni Ottanta, sono stati segnati – negli Stati Uniti – da un aspro confronto fra attivisti e i loro alleati (principalmente provenienti dall'ambito delle scienze sociali), l'amministrazione Reagan e l'establishment biomedico. In ballo c'erano le strategie e le risorse da mettere in campo contro l'epidemia, ma anche il suo significato sociale e morale: una lotta circa il significato di quella che è stata chiamata una "epidemia di significazione" (Treichler 1988; 1999), segnata da un lato da "discorsi sul contagio e il controllo" e dall'altro dai "discorsi sui diritti e l'empowerment" (Seidel 1993). Le analisi degli attivisti impegnanti nel campo della salute, così come degli antropologi medici e dei critici culturali, da allora, hanno prodotto un diffuso consenso circa il fatto che l'epidemia di HIV rappresenti il risultato di processi sociali e che, dunque, il tema dei diritti umani costituisca la pietra angolare di ogni tentativo volto a combattere la malattia. L'HIV è sempre più citato come l'esempio paradigmatico di come i processi sociali siano incorporati e di come l'economia politica plasmi la biologia umana (Farmer 1999).

Nonostante questo consenso diffuso nelle scienze sociali dell'HIV, l'antropologia della biomedicina si trova sempre più divisa tra un approccio attento alla sofferenza sociale, volto a indagare le affezioni dei poveri, e un'analisi sociale delle scienze, attenta alle tecnologie biomediche dei ricchi. Se da un lato l'epidemia di HIV, essendo promossa da nuove disuguaglianze sociali e trasformazioni nell'economia politica della salute, richiede il tipo di analisi critica che l'approccio alla sofferenza sociale propone, dall'altro lato le intuizioni provenienti dagli studi sociali delle scienze e delle tecnologie biomediche sono altrettanto necessarie. Questo perché l'epidemia di HIV mette in luce come il corpo sia una realtà storica, non solo nei termini delle modalità in cui esso è soggetto alle forze sociali che influenzano la salute, ma anche rispetto alle modalità in cui gli individui intervengono localmente e in modi sempre nuovi sulla propria biologia. È ovvio che i poveri del Sud del mondo abbiano una qualche forma di accesso alle tecnologie e all'immaginario della biomedicina, ma in questo saggio ho intenzione di esplorare una ipotesi differente: quanto più i ripidi gradienti della ineguaglianza sociale fanno registrare il loro impatto nei corpi degli svantaggiati, tanto più il loro destino è legato alla biologia e alle politiche di intervento su di essa; in altre parole sto parlando di una biopolitica plasmata dall'attivismo terapeutico e dalle forme di cittadinanza che essa pone in essere così come dalle forme mobili di sovranità che ne risultano.

## La biologizzazione del destino

Sebbene gli antropologi medici si siano a lungo tenuti alla larga dal confronto diretto con le dimensioni biologiche, essi hanno tuttavia a lungo sostenuto che il corpo rappresenta un oggetto sociale. In questo modo hanno sottolineato che il denominatore comune nelle molteplici forme in cui il corpo viene socializzato è il potere. Successivamente l'attenzione è stata diretta alle modalità in cui l'ordine sociale viene iscritto sul corpo attraverso i rituali sociali e le pratiche di iniziazione, alle forme in cui il potere viene simboleggiato nell'adornare il corpo, alle modalità in cui l'*habitus* (o le forme di incorporazione) riproducono il potere e veicolano la capacità di azione politica individuale, o ancora a come i processi politici sono vissuti attraverso idiomi di disagio e forme di incorporazione (Comaroff 1985; Maertens 1978; Turner 1995).

L'accelerazione e l'intensificazione della circolazione di agenti biologicamente attivi – quali i farmaci – e le culture che li accompagnano richiede che l'antropologia si interroghi sulla crescente permeabilità sociale del corpo anche nella sua esistenza biologica. In questo saggio introduco la nozione di cittadinanza biologica al fine di rendere conto di come la diffusione delle culture terapeutiche, degli agenti biologicamente attivi e dei processi di assoggettamento producono mutamenti storici. Questa nozione si fonda sull'idea che il corpo sia un oggetto interamente storico la cui esistenza non può essere indipendente dalle circostanze socio-culturali in cui esso diviene un oggetto, simultaneamente, di sapere e di intervento. Il contributo fondamentale di Foucault (1966) sulla nascita della clinica ha messo in luce come l'emergere dell'anatomia patologica sia stato intimamente legato alla nascita dello Stato moderno e alle sue forme di sapere. La formazione storica che ne emerge – la clinica appunto – produsse forme di autoconvalida che ci ricordano da vicino il nesso fra stregoneria, razionalità e società esplorato da Evans-Pritchard fra gli azande. Questo parallelismo è stato cruciale per l'antropologia medica nella misura in cui, mostrando come anche il corpo “moderno” della biomedicina sia in effetti un artefatto storico, apre gli studi etnografici della biomedicina alle intuizioni dell'antropologia delle “religioni primitive” e dell'incorporazione, consentendo agli antropologi medici di affrontare direttamente la natura sociale del corpo biologico.

La costellazione di circostanze storiche che hanno portato alla nascita dell'anatomia patologica e la connessione del contenuto del corpo con i segni di malattia sono sintomatici di una più ampia trasformazione nella relazione tra il corpo sociale e quello biologico. Il termine di “biopotere” venne usato da Foucault per descrivere come l'e-

esercizio del potere fu trasformato dalle pratiche introdotte nel XIX secolo dal nuovo Stato amministrativo e statistico. Se in precedenza si preoccupava di esprimere la volontà del sovrano, successivamente la *norma* venne assunta dai livelli sempre più stratificati delle istituzioni, delle politiche e delle pratiche dedite al mantenimento della popolazione e dell'economia. Venendo così diffusa e intensificata nella vita dei governati, la questione della sovranità si coagulò intorno a due temi, il governo delle popolazioni, concepite come aggregati di esseri viventi, e il governo dell'anima, concepita come fonte di verità (1997; 2001). Il corpo emerse a comune denominatore, sia come bersaglio che come prodotto, dei processi biopolitici. Questi ultimi rinviano alle istituzioni disciplinari (scuole, ospedali, prigioni) che educano il corpo, alle formazioni capitaliste (fattorie, fabbriche, eserciti) che mobilitano i corpi in modo produttivo, o alle pratiche del sé (esercizi fisici, meditazioni spirituali, pratiche dietetiche, sessuali, psicoterapiche...) che i soggetti utilizzano per orientarsi verso l'ordine sociale dominante (1975; 1984a; 1984b).

La nozione di biopotere dirige l'attenzione lontano da un macro approccio alla sovranità, volto a indagare la relazione fra lo Stato e i suoi cittadini, per concentrarsi piuttosto sulla miriade di strategie, presenti nella vita quotidiana ed esercitate attraverso la disciplina dei corpi, che producono i cittadini e i soggetti stessi. Il prefisso "bio" nel termine "biopotere" si riferisce all'emergere della vita intesa sia come oggetto (corpi e popolazioni), sia come soggetto (l'anima incorporata) dell'esercizio del potere, che come suo ultimo obiettivo; in questo senso, la biomedicina cristallizza in modo esemplare tutte le dimensioni cruciali del potere moderno. Le istituzioni disciplinari fanno molto più che addestrare corpi per andare al lavoro in tempo e performare i gesti che fanno procedere il capitalismo. 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. L'ambito dell'antropologia della biomedicina nelle società moderne e globalizzate, per estensione, si espande fino a ricomprendere l'evoluzione delle forme contemporanee di potere e di sovranità.

Mano a mano che la vita viene sempre più intesa in termini biomedici – ovvero come qualcosa che può essere gestito attraverso interventi volti a ridurre il rischio di malattia e a trattare le malattie che possono capitare – essa diventa "nuda", isolata dalle sfere del valore e dell'etica (Agamben 1995). La bioetica e i diversi movimenti per l'umanizzazione della biomedicina sono sintomatici di questa scissione nel loro tentativo

di ripristinare l'implicazione della vita umana nel denso tessuto delle relazioni sociali. I critici sociali hanno sollevato dubbi e preoccupazioni circa la possibilità che l'incremento nell'uso dei markers biologici della malattia possa generare incertezza, esclusione da coperture assicurative o dal mercato del lavoro, arrivando a ridefinire problematiche sociali nei termini di fatti biologicamente determinati.

La ricerca interessata alla descrizione di una biologia della violenza è un esempio calzante di come tale biologizzazione combini cause sociali ed effetti biologici. Tuttavia, gli usi della biologia si sono già estesi oltre il terreno epidemiologico; se l'uso del DNA in ambito forense è ormai comune, meno noto è il suo uso nella valutazione delle richieste di ricongiungimento familiare presentate dagli immigrati. Questi esempi mettono in luce come la sorte sia sempre più legata alla propria biologia e come l'uso delle tecnologie biomediche è andato oltre la sfera della malattia per entrare nell'amministrazione della vita, anche quando questa è in salute.

Questa biologizzazione della sorte rinvia a un processo intimamente biopolitico attraverso cui le tecnologie che descrivono, classificano e intervengono sulla vita sono legate all'esercizio del potere e contribuiscono alla definizione di aree di sovranità. Tale discussione del biopotere suggerisce che l'antropologia medica non deve limitarsi esclusivamente all'esame dell'economia politica della sofferenza, o al solo significato dell'afflizione. Le storie che aprono questo lavoro suggeriscono che l'attivismo terapeutico, e le forme di cittadinanza che ne risultano, è un ambito strategico per comprendere come gli individui cercano di agire sulla propria sorte biologica e, per estensione, sull'ambiente politico.

### **Biosocialità**

Il termine di "biosocialità" è stato utilizzato per prevedere l'emergere di relazioni sociali e di movimenti organizzati intorno a una condizione biologica condivisa (Rabinow 1992). Le forme di attivismo collegate all'AIDS forniscono un primo esempio di biosocialità. In questo caso, l'attivismo dei gruppi gay ha fornito un modello per l'organizzazione di gruppi di auto-aiuto, combattendo le discriminazioni e richiedendo un impegno politico nella prevenzione e nel trattamento della malattia. La rilevanza della biosocialità può essere colta nel crescente numero di movimenti sociali il cui principale obiettivo è la legittimazione di un'esperienza condivisa attraverso il suo riconoscimento nei termini di una malattia. Oggi molte sono le persone che lottano per "prendersi" certe malattie, quali, la sindrome da affaticamento cronico, il disturbo di personalità multipla, la sick building syndrome, i di-

sturbi della memoria, la sindrome del golfo (Dumit 1998). Elaine Showalter ha definito queste condizioni “epidemie isteriche”, indicando il contagio psicologico che sembra spiegare la loro epidemiologia, accelerata dai media e dall’industria americana dei gruppi di auto-aiuto (Showalter 1998). Tuttavia, queste non possono essere considerate condizioni “meramente” psicologiche, come emerge dalla loro sintomatologia e dalla biologia che si suppone le sottenda. Né si può ignorare il contesto economico in cui queste rivendicazioni sono formulate: avere una malattia “reale”, specialmente in Nord America, significa poter ottenere supporto medico da compagnie assicurative ed, eventualmente, una compensazione.

Nella cultura contemporanea americana, la condivisione di una afflizione rappresenta una strategia importante nella costruzione di una comunità. Sebbene molte di queste comunità siano “virtuali”, l’esistenza di “comunità terapeutiche” di ex alcolisti o ex tossicodipendenti dimostra il potere della condivisione di un’afflizione nel forgiare nuove forme di relazionalità sociale. Oggi la sofferenza ha sempre più bisogno della biologia, o almeno di una diagnosi biomedica ufficiale ed è sempre più definita nei termini di un intervento terapeutico (generalmente assente o difficile da ottenere). Il sapere degli esperti è sempre più chiamato in causa per sostanziare rivendicazioni nei confronti dello Stato, o di altre istituzioni, per un indennizzo, una compensazione o un trattamento. Mano a mano che queste rivendicazioni vengono recepite in ambito politico, esse effettivamente ridefiniscono priorità, mobilitano fondi, trasformano relazioni sociali e vengono tradotte in mutamenti nella disponibilità delle risorse terapeutiche e delle compensazioni. La biosocialità viene così a legarsi a una politica terapeutica.

Sebbene queste concezioni possano sembrare circoscritte alla “cultura del narcisismo” americana, preoccupata del sé e dello sviluppo di politiche organizzate intorno ai temi delle rivendicazioni identitarie, il proliferare di movimenti legati all’HIV a livello mondiale indica come questo tipo di politica sia diffusa a livello globale. Pertanto la biosocialità rappresenta un fenomeno globale, che circola attraverso ciò che Appadurai (1990) chiama *mediascape*, sostenuta dalla crescente disponibilità di tecnologie biomediche e stimolata dall’immaginario modernista della salvezza terapeutica. Tuttavia la biosocialità è anche una questione intimamente politica come dimostra il caso dell’accesso al trattamento dell’HIV.

### **La biopolitica degli antiretrovirali, la produzione degli attivisti**

La mobilitazione globale per l’accesso al trattamento dell’HIV nei paesi in via di sviluppo è un fenomeno recente. La sua storia ci ripor-



ta al 1994, quando i nuovi farmaci ARV (antiretrovirali) hanno trasformato questa malattia mortale in una malattia cronica in Nord America, Europa e Australia. Le corsie degli ospedali si svuotarono di pazienti affetti da AIDS. Si trattò certamente di una rivoluzione terapeutica che, quasi da un giorno all'altro, liberò migliaia di persone da una morte imminente e molti altri dalla prospettiva di una malattia imminente. Ci è voluto un po' di tempo per rendersi conto di come questi farmaci avrebbero trasformato il vivere con l'HIV per chi poteva ottenerli e prenderli – ad esempio fu solo quattro anni dopo, nel 1999, che i primi resoconti iniziarono a emergere indicando che l'HIV non veniva più percepito come una sentenza letale; nel 2002 nuovi rapporti iniziarono a collegare questa percezione ai mutamenti nelle pratiche sessuali degli omosessuali nelle città occidentali. Come ci sono voluti quasi venti anni per realizzare che l'epidemia di AIDS rappresentava la più seria crisi di sanità pubblica dei tempi moderni, così ci vorrà ancora del tempo per cogliere appieno l'impatto dei nuovi farmaci sul modo in cui la vita è considerata e gestita nell'ecumene globale.

Il 2000 fu un vero e proprio spartiacque nella breve storia dell'epidemia di HIV/AIDS. Sei anni dopo che la rivoluzione terapeutica resuscitò letteralmente migliaia di persone in Europa e Nord America, la portata dell'epidemia in Africa improvvisamente penetrò la coscienza mediatica globale. La conferenza sull'AIDS di Durban rappresentò un palcoscenico mondiale per prendere finalmente coscienza delle condizioni degli africani affetti dall'HIV, destinati a morire per il mancato accesso ai farmaci necessari. Le evidenti disuguaglianze – tra i milioni di persone benestanti e capaci di condurre una vita attiva del Nord e le decine di milioni (ad alcuni dei quali gli attivisti sudafricani di Durban riuscirono a dare un volto), destinati a una vita troncata e terribilmente malata – evocarono una sorta di apartheid biologica; in vero, la crudele ironia della diffusione dell'HIV nel nuovo Sudafrica postapartheid è stata oggetto di estese discussioni e commenti.

Il mutamento quell'anno fu drammatico, una cascata di avvenimenti apparentemente non collegati. I prezzi degli ARV scesero in modo sostanziale, principalmente grazie alla competizione della produzione indiana su scala internazionale di farmaci generici, ma anche a livello nazionale quando il governo brasiliano decise di iniziare a produrne a sua volta. Improvvisamente importanti donatori internazionali divennero interessati a finanziare programmi terapeutici, probabilmente a causa delle pressioni dei gruppi di attivisti e, conseguentemente, per le pressioni politiche dei propri elettori nazionali. Il dogma secondo cui le risorse destinate all'HIV nei paesi in via di sviluppo debbano essere indirizzate principalmente alla prevenzione, con una spruzzata di “presa in carico e supporto” per appoggiare a



parole le cure palliative, fu spazzato via. Allo stesso modo, da un giorno all'altro, gli stessi portavoce di organizzazioni quali OMS e USAID, che avevano sempre insistito sull'importanza del "recupero dei costi" e di "infrastrutture adeguate", si fecero sostenitori dell'accesso agli ARV nei termini di un diritto umano. Fu uno spartiacque anche per l'antropologia medica, grazie alle etnografie della "sofferenza sociale", capaci di collegare l'attivismo terapeutico a più ampie questioni politiche.

In tutta l'Africa, e certamente anche in altre parti del mondo, vennero introdotti programmi pilota, utilizzando i nuovi farmaci, che iniziarono a produrre risultati incoraggianti: i pazienti seguivano adeguatamente i complessi regimi terapeutici e in modo poco sorprendente questi ultimi risultavano efficaci come lo erano stati nei paesi industrializzati. I dati di questi programmi pilota hanno così sconfessato le tesi di chi sosteneva che in Africa non sarebbe stato possibile implementare in modo efficace le nuove terapie. Programmi di lotta all'AIDS di ampia portata iniziarono in tutto il continente. La vertiginosa caduta dei prezzi dei cocktail di farmaci (da circa 10.000 euro l'anno a meno di 150 oggi), parallelamente a una rapida e ingente crescita dei fondi per acquistarli, fecero sì che l'accesso alle medicine fosse destinato a espandersi in modo significativo. Ad esempio, nell'Africa occidentale francofona, dove ho lavorato con varie organizzazioni su base comunitaria occupandomi di HIV sin dal 1994, la maggior parte dei governi si è impegnata a rendere disponibili gratuitamente le medicine, in alcuni casi lo sta già facendo. Questi programmi sono molto spesso diretti da un'avanguardia di persone locali affette da HIV che, in molti casi, avevano già avuto accesso ai farmaci tramite conoscenze e contatti sia locali che internazionali. Spesso, infatti, ci si dimentica del fatto che migliaia di africani stavano già utilizzando i farmaci ARV, spesso a costi esorbitanti. La loro esperienza con queste terapie si è rivelata inestimabile per la progettazione e l'implementazione di questi nuovi programmi.

### **La tecnologia confessionale dell'attivismo**

Le organizzazioni e gli attivisti con cui lavoro in Costa d'Avorio e in Burkina Faso hanno sperimentato tanto il mutamento di paradigma nei programmi sull'HIV, quanto l'enorme aumento di risorse disponibili per le proprie attività. Ho messo in luce altrove come, rispetto ai primi anni della risposta internazionale all'epidemia, l'attenzione per il tema dell'"*empowerment*" abbia lasciato il passo a tecnologie confessionali utilizzate per formare gli africani come testimonial

circa la propria vita da sieropositivi (Nguyen 2002). Dalla metà degli anni Novanta in poi, questi seminari di formazione si sono moltiplicati e i partecipanti tornavano a casa ispirati dalle tecniche apprese. Tornati nelle proprie comunità queste persone hanno iniziato a costituire gruppi di discussione per incoraggiare altre persone sieropositive a parlare della propria esperienza di afflizione. Ho preso parte a questi gruppi regolarmente sin dalla loro fondazione nel 1998. In Costa d'Avorio e in Burkina Faso, tuttavia, negli anni iniziali, i gruppi non ebbero un grande successo. Erano frequentati solo da donne, e i tentativi di farle raccontare le proprie esperienze incontravano generalmente il loro silenzio o esitanti tentativi di espressione. Con il tempo le dinamiche di gruppo iniziarono a mutare. Dopo questi goffi e imbarazzanti tentativi iniziò a prevalere un'atmosfera più conviviale. Persone prima laconiche diventavano loquaci e attive. Gradualmente il carattere carismatico di alcuni partecipanti iniziò a emergere.

Le loro narrazioni venivano frequentemente espresse in un idioma evangelico, descrivendo il processo diagnostico della propria sieropositività come l'inizio di una conversione, come il primo passo lungo un sentiero che li avrebbe condotti a una maggiore consapevolezza e verso l'adozione di una vita più responsabile e morale, seguite dall'inevitabile invito al pubblico a farsi testare. Tali prestiti evangelici disturbavano molti di coloro che lavoravano per le agenzie che finanziavano questi progetti, giunti a occuparsi di AIDS spesso attraverso il loro attivismo nel Nord del mondo e nelle comunità gay. Sebbene sia possibile interpretare queste forme evangeliche nei termini di un residuo storico del periodo coloniale o come riflesso della crescente popolarità delle Chiese pentecostali, è anche possibile avanzare una lettura differente. Piuttosto che rappresentare forme storiche o sociologiche di religiosità, questo idioma evangelico, attraverso cui le testimonianze di AIDS sono spesso espresse, indica come i discorsi internazionali sull'AIDS sono recepiti all'interno di progetti etici locali, in economie locali di ri-plasmazione del sé (Nguyen 2005). A essere condiviso con i movimenti evangelici era forse la modalità di rendere disponibili strumenti e strategie attraverso cui gli individui possono trasformare se stessi, al fine di affrontare nel modo migliore le molteplici economie morali in cui sono immersi. Il mercato delle testimonianze, radicato nel movimento occidentale dei gruppi di auto-aiuto attraverso la confessione, offriva spesso la migliore opportunità per ottenere risorse in grado di sfamare la propria famiglia e mantenere la propria posizione nella rete di rapporti parentali che, in mancanza di uno Stato economicamente capace, sono l'unica forma di solidarietà sociale disponibile.

Fino a non molto tempo fa, mancando un reale impegno politico ed economico nell'affrontare i problemi strutturali alla base dell'epidemia,



Slogan durante un “banchetto comunitario” di un gruppo di donne sieropositive a Ouagadougou.

queste testimonianze potevano essere viste solamente come una forma di teatro postcoloniale. Ma le tecnologie confessionali non hanno prodotto solo dei testimonial, esse hanno anche giocato un ruolo chiave nella produzione degli attivisti.

### **Triage sociale, la produzione degli attivisti**

Dominique morì nel 1996, avendo rifiutato i farmaci che lo avrebbero potuto tenere in vita. Marie-Hélène morì poco dopo avermi detto di essere sieropositiva. Solange, grazie a me, oltre che attraverso i suoi contatti nel gruppo di donne positive, riuscì ad avere accesso a una buona scorta di farmaci fin dal 1997, anche se non ho mai smesso di preoccuparmi circa la regolarità con cui li assume. Ange-Daniel, invece, non ha mai voluto prendere i farmaci, anche se per motivi diversi da Dominique, Ange-Daniel semplicemente crede di non averne bisogno e, finora, ha avuto ragione, si mantiene in salute. Kouamé è diventato un attivista in un gruppo locale per l'HIV, emergendo come

una sorta di *cause célèbre* per le sue testimonianze carismatiche circa la propria sieropositività. Le sue capacità oratorie alla fine lo hanno aiutato a ottenere una fornitura costante di farmaci da un contatto europeo conosciuto tramite l'associazione. Diventando sempre più coinvolto nel gruppo, mi confessò di sentirsi in colpa per avere i farmaci che ad altri erano negati. Riuscì a giustificarsi con se stesso giungendo a considerare che il suo essere in salute gli permetteva di ottenere più farmaci per altri, cosa che continuò a fare.

Mano a mano che le donazioni di farmaci aumentarono dal 1998 in poi, tuttavia, Kouamé e i suoi colleghi si trovarono sempre più a confronto con la devastante necessità di dover decidere chi avrebbe dovuto avere accesso alle medicine. A prescindere dalla quantità dei farmaci donati, la domanda surclassava la disponibilità. In un contesto in cui la povertà è endemica e lo Stato un guscio vuoto incapace di fornire qualsiasi servizio, ogni organizzazione che offra anche un pur minimo servizio è presto sommersa da richieste. Questo fu certamente il caso per i gruppi di HIV/AIDS in cui la paura dello stigma non sembrò rappresentare una barriera per il flusso in crescita continua di potenziali beneficiari. Molti di questi erano ammalati o sospettavano di essere sieropositivi per aver perso il coniuge.

Il concetto di triage venne messo a punto sul campo per utilizzare in modo razionale le scarse risorse terapeutiche: a chi ha maggiori speranze di sopravvivere viene data la precedenza, mentre coloro la cui prognosi è negativa vengono abbandonati al loro destino. Kouamé e il suo gruppo, come molti altri gruppi trovatisi a fronteggiare questa situazione, decisero chi avrebbe avuto accesso al limitato trattamento adottando una sorta di triage sociale. Coloro la cui salute avrebbe avuto maggiori possibilità di tradursi in più risorse per l'intero gruppo vennero selezionati come i primi beneficiari. Ma come veniva presa una tale decisione? Kouamé e altri pensarono che i più carismatici, i più capaci di diffondere testimonianze efficaci, sarebbero anche stati i più efficienti nell'ottenere maggiori donazioni di farmaci. Nel corso del tempo mi resi conto che questi individui venivano identificati principalmente in base alle loro performance nelle discussioni dei gruppi di auto-aiuto, luoghi ideali per coltivare le proprie capacità testimoniali. Si trattava di un processo sottile, implicito, ma illuminante circa le modalità in cui i gruppi di discussione, congiunti alle tecnologie professionali, emergono ad autentici laboratori sociali, zone di sicurezza in cui nuove forme di rivelazione potessero essere sperimentate e rese operative.

Talvolta la decisione su chi dovesse ricevere i farmaci era più direttamente pragmatica, preferendo dare priorità a chi avrebbe avuto modo di facilitare il lavoro del gruppo in virtù della sua posizione professionale (come, ad esempio, nel caso di un ufficiale delle dogane). Que-

ste forme di triage sociale erano in netto contrasto con la retorica che sottende gli aiuti internazionali, pensati per raggiungere i membri più vulnerabili della società, e non i più preziosi.

Con il passare del tempo, chi era comunicatore dotato divenne anche colui che aveva la maggiore esperienza diretta con i farmaci. Facendo eco all'esperienza degli attivisti dell'AIDS nel Nord del mondo, questi pazienti erano spesso i più competenti in circolazione quando si trattava di trattamento. Con l'espansione dei programmi essi emersero come i candidati ideali per assumere ruoli di leadership nella diffusione di informazioni sul trattamento e nell'espandere i programmi di accesso. Dopo anni di lavoro come volontaria in un gruppo di auto-aiuto locale sull'AIDS, Solange è ora una consulente stipendiata in un programma finanziato dalle Nazioni Unite. Lo stesso è avvenuto per Ange-Daniel, che oggi si guadagna da vivere fornendo la sua esperienza nella costituzione di nuovi gruppi.

Altri hanno sfruttato le loro connessioni in modo diverso. Kouamé alla fine è riuscito a ottenere un visto per andare in Francia, grazie ai suoi contatti di lavoro sull'HIV. Una volta lì, ha ottenuto un permesso che gli consente di rimanere in Francia "su basi umanitarie" perché affetto da AIDS; il permesso non gli consente di lavorare. Ora vive lì, in quello che lui chiama un "appartamento terapeutico" a Marsiglia, fornito dallo Stato a chi non può lavorare per motivi di salute. Ma è isolato e parla di fondare un nuovo gruppo per altri africani nella sua stessa condizione.

Altre storie sono rappresentative di quei molti la cui esperienza con l'industria dell'AIDS, con i suoi discorsi sull'empowerment e con le sue tecnologie confessionali ha contribuito a farne degli efficienti attivisti. Se il caso sudafricano della Treatment Action Campaign (i resoconti dei media sul suo fondatore, Zackie Achmat, lo hanno reso uno degli attivisti africani anti AIDS più noti nel Nord del mondo) rappresenta l'esempio di un'organizzazione che ha esplicitamente cavalcato questo processo, identificando e formando futuri attivisti selezionati fra i pazienti, nel resto dell'Africa le strategie meno consapevoli di altri gruppi e attivisti si sono tuttavia configurate nello stesso modo. Se alcuni individui, particolarmente portati e dotati di carisma, sono emersi come i più adatti nell'utilizzo delle tecniche confessionali e nel coinvolgimento di nuovi membri, altri ancora – anche se meno predisposti – sono stati in grado di beneficiare delle esercitazioni e dei corsi di formazione che hanno iniziato a proliferare in tutto il continente. Ma questa "produzione di attivisti" non fu spinta solamente da forze sociali. La questione dell'accesso agli ARV ha di fatto fornito un telos terapeutico e il mezzo stesso per sostenere la propria ricerca terapeutica. Per dirla in parole povere, l'abilità di raccontare la storia giusta ha permesso agli attivisti di ottenere i farmaci, tenendoli in vita. Le tecnologie confessionali su cui questa ricerca terapeutica si è fondata è anda-

ta a intrecciarsi con la crescente disponibilità degli ARV nel produrre, biologicamente e socialmente, cittadini terapeutici. Lo slogan degli attivisti “medicine nei corpi” in modo abbastanza evidente illustra come forme sociali siano incorporate nella biologia locale.

### **Cittadinanza terapeutica e modernità derivata**

Se le tecniche confessionali e i discorsi dell’empowerment forniscono gli strumenti per plasmare l’attivismo terapeutico, essere diagnosticati come sieropositivi cristallizza la posta in ballo in questa forma di attivismo. La crescente disponibilità dei farmaci ARV, che ripristina la salute di chi era malato mantenendolo in vita, in effetti sostiene l’attivismo non solo tenendo gli attivisti in vita e in salute, ma anche dando carne e ossa ai discorsi biomedici incentrati sulla concreta efficacia biologica di queste medicine. Vivere una diagnosi carica di incertezze è una cosa; vivere la “resurrezione” che si esperisce dopo essersi ripresi dalla malattia grazie ai farmaci è un’esperienza di ben altra natura. Non deve sorprendervi dunque che i farmaci ARV abbiano confermato l’aura evangelica che circonda l’HIV e il suo trattamento.

Finora gli attivisti si sono concentrati principalmente sulla disponibilità del trattamento per una serie di motivi. Certamente i farmaci salva-vita, con i loro costi proibitivi radicati nella rete complessa dell’industria farmaceutica e dei brevetti sulla proprietà intellettuale, sono stati un potente simbolo del capitale globale e un tangibile punto di incontro per gli attivisti. La coniugazione di questo attivismo con la competizione prodotta dai farmaci generici provenienti dall’India, dalla Thailandia e dal Brasile ha dato il via a un rapido crollo dei prezzi, rendendo improvvisamente accessibili i farmaci ARV. Tuttavia i meccanismi per procurarsi i farmaci e per mantenere costante la loro fornitura non sono ancora adeguati. La disgregazione infrastrutturale dei servizi sanitari in Africa oggi significa che i farmaci possono arrivare solo attraverso programmi messi su da ONG, gruppi locali, ospedali pubblici o missionari e centri medici istituiti nei luoghi di lavoro. In alcuni casi altri programmi sono cannibalizzati per mettere insieme meccanismi di distribuzione degli ARV.

Il risultato è che per molti i programmi di distribuzione degli ARV sono una delle poche interazioni, se non la sola, che si ha con quelle istituzioni moderne che i cittadini dei paesi industrializzati danno per scontate. In effetti, il crescente numero di persone coinvolte nei programmi ARV – con i discorsi e le forme disciplinari che incorporano – vi partecipa in un ambiente in cui altrimenti sarebbero esclusi dalle caratteristiche cardinali della modernità globale. È già stato sottolineato come i programmi di aggiustamento strutturale, promossi nel contesto di



un neoliberismo dominante, hanno di fatto prodotto in tutta l’Africa lo smantellamento di qualsivoglia infrastruttura delegata alla fornitura di servizi sociali. Con l’adozione del sistema di fornitura di servizi sociali a pagamento – specialmente nei settori dell’educazione e della sanità – i meno abbienti si sono trovati tagliati fuori da ogni servizio. La crescita dell’economia informale in Africa a partire dagli anni Ottanta mette in luce l’incapacità della moderna economia formale di integrare una nuova generazione, che si ritrova sempre a guardare una modernità da cui è tagliata fuori. In questo contesto, in cui la cittadinanza è limitata e le capacità dello Stato di realizzare le promesse della modernità menomate, i programmi ARV offrono un parziale accesso alla modernità stessa, attraverso la mediazione della condizione biologica dei loro beneficiari. Lawrence Cohen (1999) ha descritto una simile situazione nei modelli di aiuto delle donne indiane donatrici di organi, la cui traiettoria “terapeutica” ha preso avvio dall’incontro con uno Stato scheletrico ridotto alla funzione della pianificazione familiare.

Pertanto, la cittadinanza terapeutica non è solo funzione del modo in cui gli afflitti plasmano se stessi come soggetti politici nella ricerca terapeutica, ma è anche indice delle forme parziali di modernità, come nel caso di quelle istituzioni dal carattere pseudo statale che sono le ONG e i programmi di donazione, che si fondono con situazioni biopolitiche quali l’HIV o la salute riproduttiva. Tutto ciò ribadisce come lo spazio transnazionale caratterizzato dagli sforzi di rispondere all’HIV nei paesi in via di sviluppo sia reso possibile tanto dall’assenza di uno Stato capace di svolgere le sue funzioni biopolitiche essenziali, quanto dalla ricerca terapeutica delle persone che vivono con l’HIV. È in questi contesti che emerge come particolarmente drammatica l’incapacità dello Stato di proteggere i suoi confini, di salvaguardare la salute della popolazione e di garantire le forme elementari della cittadinanza. Ed è sempre in questi contesti che emergono come particolarmente visibili gli effetti prodotti da quegli apparati che riempiono questo vuoto.

### **Bio-sovrantà e il complesso terapeutico militare**

Il programma di emergenza per l’AIDS del presidente degli USA (PEPFAR), meglio noto come il piano del presidente Bush per l’AIDS in Africa, rappresenta la più ingente iniziativa di salute internazionale mai messa a punto per colpire una singola malattia e, probabilmente, costituisce l’intervento più poderoso sulla salute del continente dall’epoca coloniale. Con un budget complessivo di 15 miliardi di dollari per cinque anni, PEPFAR supererà del doppio tutte le altre donazioni internazionali per la salute messe insieme, incluso il Fondo globale per l’AIDS, la tubercolosi e la



malaria. Inoltre, concentrandosi solamente su quindici paesi (di cui dodici sono in Africa, Botswana, Costa d'Avorio, Etiopia, Kenya, Mozambico, Namibia, Nigeria, Rwanda, Sudafrica, Tanzania, Uganda e Zambia), PEPFAR farà sembrare piccoli tutti gli altri finanziatori esterni e, con la sola eccezione del Sudafrica, metterà in campo risorse capaci di entrare in competizione con quelle dei Ministeri nazionali della Sanità.

La portata storica delle questioni sollevate è commensurabile alla dimensione dell'epidemia di AIDS in Africa. La letteratura storiografica sulla salute e la malattia in Africa suggerisce che programmi verticali volti a fronteggiare malattie così complesse dal punto di vista sociale producono risultati eterogenei, nel migliore dei casi, e sono ricchi di eredità cariche di conseguenze inattese e di residui culturali, come le voci di vampirismo che seguirono alle campagne per debellare la tripanosmiasi in epoca coloniale, secondo quanto messo in luce da Luise White (2000) e da altri, o come le pratiche ostetriche originatesi dalle politiche nataliste belghe descritte da Nancy Hunt (1999). L'implementazione del PEPFAR avrà certamente un impatto enorme, non solo sul suo bersaglio intenzionale, ma anche attraverso un concatenamento processuale di forme sociali, incomprendimenti e conseguenze inattese. Sebbene PEPFAR sia stato accolto come una infusione di risorse di cui c'era una grande necessità, e fin troppo a lungo attesa, per combattere la questione di sanità pubblica più seria al mondo oggi, diverse controversie sono nate intorno all'enfasi che il programma pone sulla fedeltà e l'astinenza come principali strategie di prevenzione, il suo fare affidamento su organizzazioni religiose come partner operativi nell'implementazione, così come le voci sul ruolo di appaltatori della Difesa statunitense nella gestione delle forniture (un contratto stimato in 7,5 miliardi di dollari) del programma.

L'obiettivo di programmi come PEPFAR e le forme di cittadinanza terapeutica con cui si confrontano in Africa indicano come l'industria in espansione dell'AIDS costituisca una tipologia di sovranità mobile. La nozione di "sovranità mobile", inizialmente introdotta da Appadurai (1996), è stata utilizzata da Mariella Pandolfi (2000) per dirigere l'attenzione verso le proprietà pseudostatali degli apparati umanitari. Questi sono simili allo Stato in virtù del fatto che difendono territori, gestiscono il benessere delle popolazioni e possono anche conferire forme di cittadinanza. Queste proprietà sono visibili attraverso l'esame etnografico dei complessi e mobili concatenamenti dei discorsi, dei soggetti, delle istituzioni e delle tecnologie connesse attraverso le pratiche dell'intervento umanitario nei luoghi in cui si realizza. L'estendersi della geografia dei fallimenti dello Stato mette in luce come una crescente proporzione della popolazione mondiale viene gestita da questo apparato umanitario, al di fuori degli abituali dispositivi dello Stato-nazione. Il governo francese, tra i primi a sostenere l'accesso ai farmaci sin

dalla dichiarazione del presidente Chirac alla conferenza di Abidjan sull'AIDS nel 1997, ha introdotto un programma volto a istituire forme di "cooperazione tecnica" fra gli ospedali francesi e delle controparti africane, con il curioso risultato che agli ospedali di Parigi sono stati attribuiti territori terapeutici corrispondenti alle passate colonie francesi. Questa ri-colonizzazione terapeutica è stata estesa ora agli ospedali della provincia francese e, l'*Union européenne oblige*, a un numero limitato di ospedali europei.

Sarebbe facile liquidare PEPFAR e gli ospedali francesi come curiosità storiche, ma l'esempio delle forze di pace ONU e dei campi profughi suggeriscono che non si può essere certi di trovarsi di fronte a forme di transizione. Queste costruzioni della comunità internazionale non sono emerse fuggacemente sulla via tra il fallimento dello Stato e la (ri-)costruzione della nazione, solo per dissolversi una volta passata l'emergenza. Se nel clima incandescente dell'emergenza, gli interventi ricorrono a soluzioni istituzionali con obiettivi specifici proposte da organizzazioni internazionali, dalle istituzioni di Bretton-Woods o dal consorzio delle ONG, una volta passata l'emergenza, vengono lasciati sul posto i residui di uno pseudo Stato, un tessuto di incomprensioni, istituzioni e conseguenze inattese che si rivelano particolarmente tenaci. Ricerche etnografiche condotte in contesti di conflitto "a bassa intensità" pagato dalle popolazioni civili, o dove i disastri naturali sopraffanno degli Stati deboli o nei contesti interessati da un qualche intervento umanitario in genere, sottolineano l'emergere di "sovranità mobili". Sebbene questi siano i luoghi in cui le missioni di salvataggio possono essere realizzate e l'intervento umanitario legittimato, è tuttavia proprio in questi contesti che l'incapacità dello Stato di proteggere i confini, di prendersi cura della salute della popolazione e di garantire le forme più elementari di cittadinanza emerge come particolarmente drammatica. Ed è sempre qui che l'apparato umanitario, riempiendo questo vuoto, emerge come particolarmente visibile.

Le ramificazioni delle sovranità mobili sono illustrate dal caso dei rifugiati e dei dispersi. Si tratta di persone la cui identità è amministrata da questo apparato in assenza di uno Stato funzionante. Le popolazioni di rifugiati sono soggette a un apparato di governo transitorio – l'ACNUR e le amministrazioni nazionali per i rifugiati – che si pronuncia sulle loro richieste e che emette documenti di identità (Malkki 1996). La valutazione dello status di rifugiato è un processo complesso che mette a confronto procedure narrative (il raccontarsi) con una serie di pratiche istituzionali che favoriscono, mettono insieme e valutano queste narrazioni. Questo confronto va ben al di là degli uffici e dei comitati di valutazione per ricomprendere una vasta gamma di relazioni pragmatiche che ancorano gli individui alle tecnologie narrative della formazione del sé e dell'identità.

Questi processi narrativi – modalità di raccontare e di giungere a comprendere tanto il sé quanto il suo posto nel mondo – sono al cuore del progetto umanitario e testimoniano la sua implicazione con una visione particolare dell'individuo (sofferente). Essi costituiscono alcune delle sue tecnologie culturali – tecnologie che incorniciano e rappresentano l'esperienza in modalità specifiche esprimendo così una epistemologia sociale. Il riconoscimento conduce alla documentazione che a sua volta ha un impatto sulle condizioni di vita di base di queste persone, dall'accesso al cibo e all'acqua, alle medicine e al diritto di lavorare. L'impiego di questo apparato umanitario, tuttavia, non è limitato a situazioni caratterizzate da evidenti fallimenti dello Stato, la ben nota geografia mondiale delle zone di conflitto e dei punti nevralgici. Lo spazio terapeutico transnazionale dell'HIV, pervaso da un insieme di discorsi, pratiche e attivismi incorporati offre nuove coordinate di volo per le sovranità mobili, nuove modalità per pratiche pseudostatali e nuove forme per circolare attraverso i confini nazionali. Nel caso dell'HIV, a mio parere, la novità è rappresentata dal fatto che questi processi biopolitici siano intimamente connessi alla globalizzazione delle tecnologie biomediche e al loro potenziale biologico di alterare caratteristiche individuali.

Prima degli ARV, le tecnologie contraccettive, i vaccini e i prodotti farmaceutici rappresentavano forse il miglior esempio di tecnologie biomediche largamente disseminate, capaci di realizzare un rapido e diretto intervento sui corpi delle popolazioni. Alla triade dei contraccettivi, dei vaccini e dei prodotti farmaceutici può essere aggiunta una vasta gamma in espansione di tecnologie diagnostiche volte a determinare i fattori di rischio. La ovvia materialità di queste tecnologie – in fondo si tratta di merci che circolano – non dovrebbe renderci ciechi nei confronti di altre tecnologie che, sebbene meno materiali, sono egualmente portatili e stabili in differenti ambienti sociali, come ad esempio gli interventi comportamentali, le tecniche di consulenza psicologica e i programmi di marketing sociale. Per quanto queste forme di intervento siano spesso definite nei termini di sanità pubblica, esse sono sempre più implicate nella logica umanitaria, nel momento in cui gli Stati falliscono nel fare il proprio dovere in ambito sanitario, le organizzazioni non governative e internazionali entrano in scena per assicurarsi che il diritto alla salute sia rispettato. Questa è certamente una logica di ricolonizzazione terapeutica.

Un'appropriata gestione del trattamento dell'HIV richiede la registrazione di note cliniche e l'assicurazione che i pazienti seguano il regime terapeutico. Pertanto, parallelamente alla diffusione dell'accesso ai farmaci ARV assistiamo all'espansione anche di quell'apparato medico necessario alla documentazione e al monitoraggio della risposta dei pazienti alle medicine. I programmi ARV sono probabilmente l'unica interazione si-

gnificativa che molti cittadini in Africa – come del resto nella maggior parte dei paesi in via di sviluppo – hanno con un apparato che collega pratiche narrative e di documentazione, farmaci e forme di disciplina del corpo. Gli africani sieropositivi arriveranno forse a concepire la propria cittadinanza come esercitata in modo più significativo attraverso l'azione delle ONG che gestiscono le loro medicine, o attraverso gli ospedali europei che amministrano i loro appuntamenti clinici? Che forma di sovranità verrà costruita dal basso attraverso questi interventi? Che forme di soggettività ne emergeranno?

Il concetto di cittadinanza indica il 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. Assai più spesso, i destinatari dell'intervento umanitario non hanno alcun – o minimo – accesso a uno Stato funzionante; del resto è proprio questo abbandono da parte dello Stato che li rende destinatari di interventi umanitari. Di conseguenza, l'unica forma di cittadinanza a cui hanno accesso è rappresentata da ciò che l'intervento umanitario può offrire agli individui destinatari al livello del comune denominatore biologico di “nuda vita”. La pianificazione familiare e l'AIDS rappresentano due aree in cui spesso l'unica forma di cittadinanza disponibile è mediata da una condizione biologica. In questi contesti, l'accesso a una modernità individualizzante si realizza sotto il segno di una patologia biologica o sociale. Sembrerebbe 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. Per quanto derivate, esse tuttavia generano forme di vita e progetti politici. Il caso di PEPFAR indica come queste sovranità mobili siano delle vere e proprie bio-sovranità, esse infatti rappresentano forme protettive e in ultima analisi produttive di forme di vita e, conseguentemente, di nuove formazioni politiche e di nuove forme di intervento nelle società postcoloniali.

### **Sofferenza**

L'evoluzione della lotta globale contro l'AIDS, a prima vista, rivela un curioso paradosso politico. Riferendosi alle nozioni fenomenologiche di esperienza e di sofferenza sociale, Paul Farmer e i suoi colleghi hanno denunciato tanto la violenza strutturale che foraggia l'epidemia quanto la sua mistificazione da parte di resoconti “culturalisti”, avanzati tanto sul versante medico come su quello antropologico. Ma ora le

persone sieropositive non muoiono più a frotte nel Nord, grazie alle nuove terapie, e un movimento transnazionale di attivisti ha vinto la battaglia retorica circa l'accesso alle terapie nel Sud, trovando un improbabile alleato nell'amministrazione Bush (almeno sul versante del trattamento). Organizzazioni di attivisti, prima marginali, si trovano ora al centro della scena, con i loro manager reclutati in agenzie internazionali nelle più alte cariche.

Personalmente ritengo che l'approccio degli antropologi attivisti possa essere affiancato con altri approcci che – non essendosi ancora confrontati con le pressanti questioni sollevate delle disuguaglianze globali di salute – si sono occupati sinora di analizzare i saperi e le tecnologie biomediche altamente sofisticate del Nord mentre, nel Sud, gli antropologi continuano a scandagliare questioni relative al significato e all'ordine morale. Questa divisione del lavoro – teorie all'avanguardia per lo studio delle scienze e delle tecnologie di cura dei benestanti e approcci culturalisti “a buon mercato” che si concentrano sul “significato” della sofferenza per i più poveri – certamente riflette specifiche realtà economiche e di finanziamento, ma non dovrebbe essere presa come indicazione di dove giacciono le questioni più urgenti e critiche per l'antropologia medica oggi. Per esempio, mentre le tecnologie della riproduzione certamente sollevano importanti questioni sociali e forniscono un appiglio sullo scivoloso terreno della parentela, il massiccio impiego globale della pianificazione familiare solleva questioni teoriche altrettanto vitali circa la relazione fra corpi, parentela, Stato e formazioni transnazionali. Viceversa, mentre l'attenzione per le dimensioni culturali della malattia nel mondo in via di sviluppo offre intuizioni di grande valore per la salute pubblica, circa le modalità in cui i più esclusi percepiscono la loro posizione entro l'ordine globale, la sproporzionata attenzione per le dimensioni culturali della malattia può facilmente correre il rischio di non cogliere l'impatto della globalizzazione delle tecnologie biomediche, delle sue forme biopolitiche e i gradienti di ineguaglianza che ne plasmano la circolazione.

La popolarità della scuola della “sofferenza sociale” senza dubbio deriva dalla sua volontà di prendere di petto le situazioni sempre più disperate in cui versa la maggior parte della popolazione mondiale, condannata a vivere sempre meno e in condizioni brutali, mentre i benestanti diventano sempre più ricchi. Tale scuola ha rimodellato i contributi dell'epidemiologia e dello studio dei determinanti sociali di salute in termini soteriologici (Good 1994). L'affermazione che la sofferenza è un'esperienza preculturale, che fa da sfondo all'esistenza, fonda un approccio che cerca di ri-socializzare e di ri-politicizzare ciò che è stato de-socializzato e de-politicizzato dalla biomedicina. Assegnando all'antropologia medica una missione de-mistificatrice, questo approc-

cio ha il vantaggio di allargare l'indagine a una vasta gamma di forze eziologiche fortemente ignorate dalla biomedicina. Queste forze corrispondono a quei soliti sospetti contro cui gli approcci economico-politici generalmente puntano il dito, sebbene in una veste più attuale, le strutture che producono e mantengono le disuguaglianze socio-economiche. Collegando l'epidemiologia sociale con una più esplicita critica del capitale, l'approccio della "sofferenza sociale" ha tuttavia paradossalmente dimostrato il valore della biomedicina come mezzo di critica sociale, quantunque essa venga accusata di mistificazione. Questo approccio inoltre colloca i suoi sostenitori nella invidiabile posizione di avere un accesso privilegiato all'esperienza, sollevando delicati problemi epistemologici: in che misura, infatti, le narrazioni di sofferenza possono essere considerate al di fuori delle forze storiche che condizionano l'incontro etnografico e, più in generale, la produzione e circolazione delle narrazioni stesse, specialmente nei contesti segnati da una qualche forma di intervento e da profonde disuguaglianze? L'antropologia medica deve essere conscia non solo della struttura sociale dell'incontro etnografico e di come questa possa plasmare le narrazioni che al suo interno vengono prodotte, ma anche degli effetti che la circolazione di queste narrazioni può produrre, come si è visto in precedenza. A livello pratico ci si può chiedere che fini esse perseguono? Che forme di intervento legittimano e dove vanno a collocarsi queste forme di intervento all'interno dell'economia politica globale?

(Traduzione di Ivo Quaranta)

## Bibliografia

- Agamben, G., 1995, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi.
- Appadurai, A., 1990, *Disjunction and Difference in the Global Economy*, «Public Culture», 2 (2), pp. 1-23.
- Appadurai, A., 1996, "Sovereignty without Territoriality. Notes for a Postnational Geography", in P. Yager, a cura, *The Geography of Identity*, Ann Arbor, University of Michigan Press, pp. 40-58.
- Cohen, L., 1999, *Where it Hurts, Indian Material for an Ethics of Organ Transplantation*, «Daedalus», 128 (4), pp. 135-165.
- Comaroff, J., 1985, *Body of Power, Spirit of Resistance, the Culture and History of a South African People*, Chicago, University of Chicago Press.
- Dumit, J., 1998, *Symptomatic, ill and Structurally Damned, Notes on Liminal Creativity and Social Movements*, Paper presentato al meeting annuale della American Anthropological Association (disponibile on line, <http://symptom.mit.edu/information/Dumit-Liminality.PDF>).

- Farmer, P., 1999, *Infections and Inequalities, the Modern Plagues*, Berkeley, University of California Press.
- Foucault, M., 1966, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France; trad. it. 1969, *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, Einaudi.
- Foucault, M., 1975, *Surveiller et punir, Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- Foucault, M., 1984a, *Histoire de la sexualité. II, L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard.
- Foucault, M., 1984b, *Histoire de la sexualité. III, Le souci de soi*, Paris, Gallimard.
- Foucault, M., 1997, *Il faut défendre la société*, Paris, Hautes Études-Gallimard-Seuil.
- Foucault, M., 2001, *L'herméneutique du sujet*, Paris, Hautes Études-Gallimard-Seuil.
- Good, B., 1994, *Medicine, Rationality and Experience*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Hunt, N. R., 1999, *A Colonial Lexicon of Birth Ritual, Medicalisation, and Mobility in the Congo*, Durham, Duke University Press.
- Maertens, J.-T., 1978, *Ritologiques I. Le dessein sur la peau*, Paris, Aubier.
- Malkki, L., 1996, *Speechless Emissaries, Refugees, Humanitarianism and Dehistoricization*, «Cultural Anthropology», 3 (11), pp. 377-404.
- Nguyen, V. K., 2002, *SIDA, ONG, et la politique du témoignage en Afrique de l'ouest*, «Anthropologie et sociétés», 26 (1), pp. 69-87.
- Nguyen, V. K., 2005, "Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship", in A. Ong, S. Colier, a cura, *Global Anthropology, Technology, Governmentality, Ethics*, London, Blackwell.
- Pandolfi, M., 2000, *Une souveraineté mouvante et supracoloniale*, «Multitudes», 3; consultato on line il 9 maggio 2005 ([http://multitudes.samizdat.net/article.php3?id\\_article=183](http://multitudes.samizdat.net/article.php3?id_article=183)).
- Rabinow, P., 1992, "Artificiality and Enlightenment, from Sociobiology to Biosociality", in J. Crary, S. Kwinter, a cura, *Incorporations*, New York, Zone Books, pp. 234-252.
- Seidel, G., 1993, *The Competing Discourses of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa, Discourses of Rights and Empowerment vs Discourses of Control and Exclusion*, «Social Science and Medicine», 36 (3), pp. 175-194.
- Showalter, E., 1998, *Hystories, Hysterical Epidemics and Modern Media*, New York, Columbia University Press.
- Treichler, P., 1988, "AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse. An Epidemic of Signification", in D. Crimp, a cura, *AIDS, Cultural Analysis/Cultural Activism*, Cambridge (Mass.), MIT Press.
- Treichler, P., 1999, *How to Have Theory in an Epidemic, Cultural Chronicles of AIDS*, Durham, Duke University Press.
- Turner, T., 1995, *Social Body and Embodied Subject, Bodiliness, Subjectivity and Sociality among the Kayapo*, «Cultural Anthropology», 10 (2), pp. 143-179.
- White, L., 2000, *Speaking with Vampires, Rumour and History in East and Central Africa*, Berkeley, University of California Press.