
Anna Ciannameo

Storie di vita, racconti di malattia e migrazione.
I simboli, le ragioni, i sintomi del Mal de Chagas
nella periferia di Buenos Aires.

Collective history, we believe, is embodied in individual biographies in two complementary ways: as an objective condition resulting from the inscription of the social structures in the material existence of the person and as a subjective experience through which the course of events is reinterpreted from the perspective of the vanquished.

Magda's life and Magda's story can be seen as reflecting respectively her condition and her experience.

(Fassin et al. 2008, p.227)

“A Buenos Aires essere *chagasico* significa chi sei e da dove vieni”. Queste le parole con cui Fernanda comincia a raccontare la sua storia. Una storia in cui l'esperienza della *Malattia di Chagas*, infezione cronica e silenziosa, appare indissolubilmente vincolata al suo vissuto di migrazione dalla periferia boliviana di Cochabamba.

Si tratta di un'infezione diffusa in una vasta zona del continente americano, nel territorio compreso tra gli Stati Uniti meridionali e la Patagonia, che colpisce tra gli 8 e i 10 milioni di persone. Generalmente non dà sintomi né segni evidenti sul corpo; può rimanere asintomatica per lunghi anni, e poi manifestarsi con patologie del cuore, del tubo digerente o del sistema nervoso. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la include tra le cosiddette malattie dimenticate¹, ossia condizioni patologiche strettamente correlate alla povertà

1. Le malattie tropicali dimenticate affliggono nel mondo circa 1000 milioni di persone tra le popolazioni più povere, residenti in aree rurali remote, in agglomerati urbani marginali o in zone di conflitto. Ricevono scarsa attenzione e hanno un posto irrilevante nelle priorità della Salute Pubblica internazionale perché gli afflitti non hanno voce nel dibattito politico né potere per esigere un trattamento. Per tale ragione non c'è un mercato lucrativo intorno a tali patologie, dimostrato dalla scarsità dei fondi destinati alla produzione di nuovi farmaci. Dei 1556 nuovi composti immessi sul mercato tra il 1975 e il 2004, solo 18 (pari all'1,3%) sono stati prodotti per le malattie dimenticate. La inesistenza di statistiche affidabili rende ancora più difficili gli sforzi per strapparle dall'ombra che

e all'emarginazione sociale, per le quali gli investimenti in termini di ricerca scientifica sono gravemente insufficienti. Nei paesi latinoamericani considerati endemici la principale via di trasmissione è quella vettoriale (attraverso la puntura di un insetto che si cerca di eradicare con disinfestazioni chimiche), mentre altre forme di trasmissione (tramite trasfusione di sangue, trapianti di organi o in forma congenita da madre a figlio) sono epidemiologicamente significative soprattutto in alcuni contesti migratori dove non sono state sufficientemente implementate modalità di diagnosi e cura.

Ho raccolto la testimonianza di Fernanda durante un lavoro realizzato in Argentina tra il 2007 e il 2009. Una ricerca nata dal tentativo di comprendere, attraverso le coordinate teoriche dell'antropologia medica, della salute internazionale e degli studi sulle migrazioni, le ragioni per cui, a un secolo dalla sua scoperta, e nonostante una fitta rete di strategie nazionali internazionali di intervento e controllo, il Mal de Chagas continui a rappresentare una delle principali endemie del continente americano (WHO 2010).

Perché Fernanda. Perché la sua storia, simile a tante altre, mi è parsa fortemente significativa: una trama che affiora come modello di esistenza ricorrente tra coloro che giungono alla città da certe zone² e abitano gli affollati cordoni periferici. Per tale ragione ho tentato di cogliere negli accadimenti individuali più intimi della storia di Fernanda quelle tracce di socialità che rendono il vissuto di una donna chagas positiva³, immigrata a Buenos Aires, rappresentazione delle politiche nazionali con cui la malattia viene gestita, e delle logiche storico-economiche e socio-culturali che fondano il contesto in cui l'esperienza di malattia assume le sue forme peculiari (Bibeau 1994).

In tal senso si è rivelato essenziale un peculiare approccio metodologico, quello biografico, che specie a partire dagli anni Sessanta ha permesso da un lato di riscattare la rilevanza etnografica delle fonti orali, fino ad allora ancora poco e non organicamente utilizzate, e dall'altro di spostare l'accento dalla semplice raccolta delle narrazioni a una loro partecipazione attiva (Tonkin 1992), enfatizzando la rilevanza intrinseca della soggettività nella testimonianza biografica (Clemente 2000). Sempre più di frequente negli ultimi decenni l'analisi antropologica ha volto la sua attenzione alla complessa relazione tra la forma narrativa, l'esecuzione narrativa e il contenuto referenziale, attingendo strumenti da discipline come la linguistica, la critica letteraria, la psicologia cognitiva e la filosofia, allo scopo di indagare le relazioni tra la forma della rappresentazione e i contenuti della narrazione; tra l'esperienza del singolo e la conoscenza culturale (Mattingly & Garro 2000).

le caratterizza. Le malattie tropicali dimenticate sono: Colera altre malattie diarroiche epidemiche, Dengue, Dracunculiasi, Lebbra, Malattia di Chagas, Schistosomiasi, Filariosi linfatica, Elmintiasi, Leishmaniosi, Tracoma, Tripanosomiasi umana africana (malattia del sonno), Ulcera di Buruli (<http://www.who.int/features/qa/58/es/> visitato il 10.10.2010).

2. Alcune province del nord argentino (Chaco, Santiago del Estero, Formosa, La Rioja, Córdoba, San Juan), della Bolivia, del Paraguay.

3. Come vedremo poco più avanti si evoca una specifica categoria identitaria cui si ricorre con il termine di *chagasco*.

Responsabilità istituzionali

Come vedremo poco più avanti, l'analisi del caso argentino ha suggerito di connettere i 3 milioni (Sosa Estani *et al.*, 2007)⁴ di afflitti da Chagas all'instabilità politica che ha caratterizzato gli ultimi decenni della storia locale. Vedremo come la diffusione della malattia sia -direttamente o indirettamente- vincolata a un cambiamento istituzionale che, in un dato momento, ha promosso il passaggio da una gestione centralizzata dei servizi sanitari a una decentralizzazione che ha colto le province incapaci di sostenere adeguatamente il cambiamento strutturale. Vedremo anche come esplicitamente correlate a tali fattori sono le modalità eterogenee e discontinue con cui tutt'ora vengono applicati i protocolli di eradicazione e controllo del vettore e di accesso a diagnosi e trattamento. Tra l'altro non possiamo sottovalutare la scarsa rilevanza che questa malattia riceve nell'agenda politico-sanitaria (nazionale ed internazionale) rispetto a patologie maggiormente interessanti dal punto di vista monetario. Per l'appunto, i responsabili istituzionali hanno testimoniato con grande preoccupazione "ingerenze e pressioni personali, sottrazioni di finanziamenti, compromessi e ricatti, perdite violente di incarico".⁵

Nonostante oggi per differenti ragioni la patologia goda di nuovi interessi, nuovi investimenti e visibilità sulla scena internazionale a causa del continuo e repentino alternarsi di protagonisti e incarichi istituzionali, e della mancata assunzione da parte della Sanità Pubblica di modelli che agiscano per una più equa distribuzione di risorse e diritti, i programmi si convertono in azioni deboli e frammentate, rappresentando il limite sostanziale a una risoluzione reale del problema.

Ritengo che soluzioni reali possano essere possibili solo nell'ipotesi in cui lo Stato arrivi a esplicitare la sua partecipazione alla produzione della malattia, che comporterebbe il dover ammettere di aver storicamente privato una fetta sostanziale della popolazione di diritti economici e politici equamente distribuiti. Infatti la mancata assunzione di responsabilità istituzionale si riflette nella riduzione del problema a singoli aspetti strettamente sanitari, che tamponano lievemente una problematica di natura e di portata di gran lunga più ampia (Briceño-León 1993; Sen 1994; Briceño-León, Méndez Galván 2007).

È trascorso un secolo da quando i primissimi contributi⁶ di ricerca hanno testimoniato la connessione epidemiologica tra il (1) *rancho*, casa in rami ed argilla (diffusa nelle aree rurali), habitat ideale per (2) la *vinchuca*, insetto che trasmette l'infezione, e le (3) condizioni socio-economiche precarie di coloro che lo abitano. Da allora l'associazione diretta tra la malattia di Chagas, l'insetto,

4. Le statistiche sono caratterizzate da mancanza strutturale di dati attendibili. I numeri salgono in modo allarmante o crollano drasticamente rispetto alle logiche con cui si cercano consensi e finanziamenti. Nel medesimo modo si disegnano linee di confine nette tra zone -province e nazioni- ora fortemente endemiche, ora ampiamente controllate, probabilmente con lo scopo principale di informare le agenzie internazionali piuttosto che elaborare risultati utili agli operatori locali.

5. Ex Ministro di Salute della provincia di Catamarca. Buenos Aires, intervista del Marzo 2008.

6. Carlos Chagas (1879-1934), Salvador Mazza (1886-1946). Cfr. tra gli altri, Segura 2002, Pinto Dias 2007.

certe abitazioni e il povero delle regioni rurali ha fondato sia l'immaginario popolare che la formazione scientifico-accademica, promuovendo una forte unidirezionalità delle strategie sanitarie al controllo del vettore. Strategie deboli perché si sono limitate a operare all'interno della sfera biologico-individuale dell'infezione senza prendere in considerazione i forti condizionamenti che gli individui subiscono fuori dalle proprie abitazioni -più o meno disinfestate-, nel più ampio contesto di cui sono parte (Farmer 1999, 2003). Strategie che tra l'altro hanno a lungo lasciato nell'ombra la complessità di quanto accade in città, dove l'infezione può trasmettersi via sangue e organi infetti, o verticalmente da madre a figlio. Se da un lato, legittimamente, la povertà è stata assunta come causa fondante l'esposizione al rischio di infezione, dall'altro un'immagine monolitica e statica sia di povertà che di malattia sono andate alimentandosi nel corso dei decenni.

“Abbiamo il Chagas così come ci appartiene il Nord, esisterà fino a quando ci saranno case umili e povertà”⁷: un'assunzione che mina la volontà risolutiva delle possibili strategie già in fase embrionale, privandole della lucidità per farsi concretamente operative. Un'immagine cristallizzata della povertà che al povero destina un ruolo rigidamente statico nella società in cui si muove. E un'immagine cristallizzata del malato di Chagas, che nei discorsi comuni appare nient'altro che povero, spazialmente confinato in regioni rurali e lontane, privo di educazione e di risorse per comprendere o applicare quelle norme comportamentali “adeguate” al buon esito delle strategie; per scegliere modalità abitative e soluzioni di vita differenti, e dunque alla malattia condannato⁸. Una visione che ben si sposa con quell'idea di *comunità*, di matrice internazionale, che a partire dagli ultimi anni Settanta ha progressivamente sostituito una popolazione intesa come *massa*, in relazione alla quale venivano promossi comportamenti universalmente validi e volti al controllo degli elementi socio-ambientali che ne influenzavano lo stato di salute. Nell'ottica del *comunitarismo*, al contrario, si è cominciato a appellarsi ad una auto-responsabilizzazione degli individui a cui si è iniziato a chiedere di comportarsi come utenti istruiti e autonomi di fronte ad istituzioni progressivamente de-responsabilizzate (Fassin 2006).⁹

7. Responsabile istituzionale del programma nazionale di controllo dei vettori. Ministero della Salute della Nazione, Buenos Aires, intervista del Maggio 2008.

8. Due precisazioni: (1) indagini svolte a partire dal 2005 nella provincia argentina del Chaco, una delle maggiormente endemiche, hanno permesso di problematizzare le stime di prevalenza tra coloro che abitano *ranchos* e coloro che vivono in case in muratura, implicando, tra le altre cose, che non sono i materiali a determinare l'habitat ideale per l'insetto vettore, bensì le crepe nelle pareti e nei tetti dunque la possibilità di mantenere le abitazioni salubri. (2) Nella medesima zona si è rilevato che spesse volte e per motivi diversi, il *rancho* viene scelto, specie dalle popolazioni indigene, come soluzione abitativa preferenziale, nonostante la disponibilità di case in muratura. Dunque la sostituzione delle abitazioni spesse volte proposta in ambito istituzionale non pare essere una soluzione sempre adeguata (inefficace se non accompagnata dalla responsabilità statale di garantire disinfestazioni regolari), anche perché non contempla la complessità di alcune questioni socio-antropologiche connesse all'abitare.

9. Si provi a guardare come cambia il concetto di comunità nella prima formulazione sull'assistenza sanitaria primaria (Dichiarazione di Alma Ata, nel 1978), rispetto alla formalizzazione del program-

Consapevole della vastità di certe questioni, quel che proverò a fare è mostrare in che maniera i discorsi complessi di antropologia, salute pubblica, politiche statali e studi sulle migrazioni vanno a intrecciarsi con le storie personali e la responsabilità dei singoli individui. Con l'idea che partecipare alla ricostruzione di un mondo individuale possa tradursi anche in una modalità per partecipare ai dibattiti contemporanei calandolo nel più ampio contesto che fa da sfondo.

Veniamo a Fernanda

Fernanda¹⁰ ha 48 anni ed è nata in Bolivia nella casa di sua nonna, in una zona di campagna non lontana da Cochabamba, che dista da Buenos Aires 2700 chilometri e un giorno e mezzo di viaggio in autobus.

Ci siamo conosciute proprio a Buenos Aires, quando ho scelto di realizzare una parte di ricerca in alcune strutture sanitarie della città. Dal centro alla periferia, dal settore pubblico al privato, ho provato a ripercorrere i cammini battuti dagli ammalati di Chagas sul territorio, tendenzialmente verso grandi strutture pubbliche situate in distretti con forte presenza straniera. Strutture il cui accesso non è vincolato ad assicurazioni sanitarie né a un lavoro formale, che il più delle volte manca. Mi ritrovo a lavorare in ambulatori di cardiologia, laddove la sieropositività nel 30% dei casi si cronicizza in patologie cardiache e -in misura minore- gastrointestinali.

Incontro per la prima volta Fernanda in ospedale¹¹, in un pomeriggio umido d'estate. È stanca perché viene da lontano e aspetta da ore. È tutta bagnata perché piove a dirotto. È agitata perché non vede il suo cardiologo da due anni. Prova subito a spiegarmi, a mo' di giustificazione, le ragioni per cui ha deciso di ritornare dopo tanto tempo. "Perché è tornata l'angoscia, mi sento male, nervosa, e rischio di morire tutti i giorni". Il malessere è consapevolmente legato a sua figlia Anita, appena ventenne e già madre di tre figli, di cui uno appena nato. Ogni volta che il suo compagno sparisce, lei ricompare prepotentemente a casa di sua madre. "[...] ha ricominciato a vomitare [...] esce sempre, di notte e di giorno, e io non so nemmeno dove va [...] e non si prende cura del bambino, lo lascia sempre tutto sporco [...] nemmeno si cerca un lavoro". Fernanda non riesce a prendersi cura dei piccoli, deve lavorare. "La mattina li porto dalla vicina ma poi non posso più smettere di pensare, e più ci penso, più il cuore scoppia [...] fa male [...] morirò di nervi". Quando arriva il suo turno Fernanda è tanto stanca e rischia di perdere l'ultimo autobus che la riporti a casa. Le importa solo, e

ma di promozione alla salute presentato nella Carta di Ottawa nel 1986. Mentre nel primo documento, diretto principalmente al Sud del Mondo, la comunità appariva uniforme e omogenea, nel secondo, che coinvolgeva molto più attivamente i paesi industrializzati, la nozione cambia fino a contemplare i diversi fattori di rischio, tra cui gli stili di vita individuali, rispetto alla malattia e alla morte.

10. Nota metodologica valida per tutte le parti di ricostruzione biografica: tra virgolette i brandelli di interviste, mentre il resto del testo è tratto dai diari di campo in corsivo le citazioni bibliografiche.

11. Hospital Eva Peron, distretto di San Martin (Buenos Aires), intervista del Febbraio 2008.

con grande fretta, che il medico le prescriva o meglio, le regali i farmaci¹² che le servono, poi andare via, andare via. Ha ancora due ore di viaggio. E se suo marito si accorge che il bambino è dalla vicina e che sua figlia non è rimasta in casa nemmeno mentre lei era in ospedale, le dirà urlando che è una poco di buono, che così giovane con tre figli non la vorrà più nessuno, che prima o poi la metterà in strada.

L'accompagnamento durante la visita. Il medico delude le sue aspettative. La trova fortemente peggiorata e poco può fare per chi, come lei, salta controlli e interrompe terapie. Ricoverarla? Fernanda annuncia, con espressioni grottesche, tentativi di fuga o di suicidio. "In fondo servirebbe solo ad acquietare la sua lingua pretenziosa", commenta il Dott. R.¹³ che si dice vinto da una profonda sensazione di impotenza, "[...] le malattie croniche hanno bisogno di cronica attenzione [...]. Purtroppo l'ignoranza è una brutta bestia. Spariscono, poi stanno peggio, pensano di essere loro i medici, e ci fanno perdere tempo, soldi e lavoro".

La presunta ignoranza non contempla il fatto che per Fernanda smettere di prendere i farmaci significa entrare in una fase di vita migliore, in cui le tensioni quotidiane si alleggeriscono e in cui la sospensione delle medicine-simbolo materiale del suo malessere- rappresenta un momento di liberazione da quel nervosismo da cui, finalmente e per poco, la donna si sente assolta. Il medico le attribuisce completamente la responsabilità dell'aggravarsi della sua condizione, ha sospeso la cura. Per lei al contrario il suo male deriva proprio dalla mancanza di capacità decisionale rispetto alla sua condizione. Per questo prova rabbia. E per questo i nervi si impadroniscono del cuore.

Le due differenti costruzioni culturali della realtà clinica (Kleinman *et al.* 1978; Young 1982; Skultans 1998; Eisemberg *et al.* 1981), l'una radicata nel linguaggio scientifico del medico, l'altra nel contesto personale e familiare della paziente, non trovano un punto di coesione.¹⁴

La situazione precipita quando, dopo il lungo viaggio e il tanto aspettare con i vestiti bagnati, in dispensa non ci sono più campioni disponibili per Fernanda che si chiude immediatamente la porta dell'ambulatorio alle sue spalle. Non sa come si risolverà la situazione a casa. Il cuore batterà ancora più forte e più profonda sarà la paura di morire. Adesso, dice, ha "un motivo in più per non tornare in ospedale".

Un modello caratterizzato da una incisiva quantità di responsabilità

12. Campioni promozionali. Si tratta dei farmaci comunemente utilizzati per patologie cardiache, e non specifici per il Chagas (non esistono vaccini volti alla prevenzione, né cure risolutive alla natura cronica dell'infezione) che da protocollo suole essere trattato farmacologicamente solo in una prima fase di infezione, *acuta*, di rara individuazione. Resta aperto il dibattito rispetto all'efficacia farmacologica nelle fasi successive, *indeterminata* e *cronica*, specie alla luce dei gravi effetti collaterali prodotti dai due unici composti esistenti e dalla dimenticanza decennale da parte della ricerca scientifica che non ha apportato avanzamenti rilevanti.

13. Cardiologo che ha in cura Fernanda. Hospital Eva Peron, distretto di San Martin (Buenos Aires), Febbraio 2008.

14. Si veda l'ampia riflessione che l'antropologia medica ha prodotto intorno ai paradigmi di *disease*, *illness*, *sickness*. Quaranta, 2006a.

individuale nei confronti della propria condizione, dicevamo poc'anzi. La promozione di atteggiamenti sanitari "adeguatamente" corretti, spesse volte si riduce alla necessità, da parte degli operatori, di elaborare forme per educare e motivare individui che, dal canto loro, sembrano meri recettori di consigli e prescrizioni.

Diversamente, il tipo di lavoro che insieme a Fernanda ho intrapreso ci permette di cogliere come gli itinerari terapeutici e la ricerca di benessere si inseriscano in più ampi itinerari biografici, calati in un preciso momento di vita, di ruoli sociali e limitazioni economiche, in cui gli atteggiamenti e le scelte quotidiane paiono dipendenti da una fitta trama di relazioni che certo non contemplano i soli servizi di salute e che si inseriscono in un processo attivo e produttivo di negoziazione. La non aderenza alle indicazioni tecniche non rappresenta un comportamento irrazionale o irresponsabile o poco adeguato, o dipendente da scelte autonome e liberamente assunte. Al contrario, nasconde logiche complesse che, nella prospettiva della cura, necessitano di essere di volta in volta indagate.

Fernanda si preoccupa di trovare, ogni volta, luoghi silenziosi in cui raccontarsi. Ha bisogno di tranquillità perché sente che "i racconti le muovono tutto dentro". Non più in ospedale e mai a casa, se non una volta in cui, a un anno dalla nostra conoscenza, ha dichiarato che ero "ormai pronta a vedere cose di cui lei provava *vergogna*".

Durante quell'anno mi ha spesso accolto nella casa dove prestava servizio, molto più vicina al centro cittadino. "A Buenos Aires, la gente è diversa da quella tra cui sono cresciuta. A Buenos Aires un boliviano fa fatica a fare qualunque cosa". Fernanda ha lasciato la casa dei suoi genitori a 24 anni. Ribadisce sovente che non è partita per ragioni economiche, ma per suo padre, poliziotto, che beveva di continuo e diventava violento con tutti, con lei soprattutto.

Era spaventata ma non temeva la solitudine perché i fratelli e le sorelle maggiori di sua madre si erano trasferiti anni addietro, sapeva che non sarebbe stata sola. Dunque non appena ha potuto, in un giorno freddo di marzo che ricorda perfettamente, Fernanda ha lasciato la mamma e - "senza niente, neanche i vestiti" - ha intrapreso in autobus un viaggio che le è parso "interminabile".

Una zia l'ha presa con sé a Buenos Aires, in provincia, in una casa umida di cui non riesce a dimenticare l'odore. Era convinta che "quelli che avevano superato il confine stessero molto meglio; che avessero migliorato la loro vita rispetto a quando partirono i loro padri e i loro nonni". Eppure non era quello che sembrava.

Passarono i mesi e i suoi parenti non riuscivano a darle il conforto in cui sperava, o meglio, il confronto con il mondo fuori dal suo nucleo familiare appariva troppo difficile. "Mi sono sempre sentita discriminata perché sono *morocha*, scura. E bada che non è una questione che ha a che fare solo col colore della pelle. Si riferisce ai tratti, all'apparenza fisica in generale, alla *razza*".

E poi ci sente discriminati per l'essere poveri e per il vivere in una bidonville¹⁵.

15. Denominata localmente *Villa Miseria*.

“La *villa miseria* è un luogo terribile e violento anche per noi che la abitiamo. [...] E questa è una questione che ho capito adesso. All’epoca con i miei zii si stava meglio, ma io non me ne accorgevo. [...] Ovviamente la miseria è un quadro che a nessuno piace guardare, per questo le case confinanti costano sempre meno ma nessuno le acquista”. Le *villas* sono vere e proprie *zone di abbandono sociale* (Biehl 2007), sacche di miseria in cui “la gente povera convive con tutta una classe di delinquenti che rubano, che violentano, che si drogano, che ammazzano per venti pesos o per un paio di scarpe, che trafficano droga e armi, che organizzano sequestri. Però nello stesso quartiere vive anche tanta gente povera e degna il cui unico delitto è quello di non poter aspirare ad abitare luoghi più decenti”. Vivere in una *villa* è uno stigma terribile, che non ti permette di lavorare. “Sei un *villero*” è un commento dispregiativo utilizzato molto più frequentemente di quanto non pensi. I giovani che escono dalle *villas* sono automaticamente esclusi dal mercato lavorativo perché, «chi si arrischia a dargli un lavoro, scherzi?»

E poi, esistono altri luoghi in cui mantengono in condizioni di schiavitù intere famiglie di boliviani, nel quartiere Flores. Ti dicono che c’è un corso di cucito, che puoi portare i tuoi figli. E poi ti rubano i documenti e ti tengono a lavorare per giornate intere. Non possono neanche mandare i figli a scuola, vivono in pessime condizioni igieniche, con installazioni elettriche precarie che causano incidenti”.

Le parole di Fernanda trovano eco nei racconti di altri miei interlocutori argentini, giovani politicamente impegnati. Per molti di loro lo sfruttamento della mano d’opera a basso costo ricade direttamente sulla classe lavoratrice argentina, che si vede sostituita da chi è disposto a lavorare per qualche moneta, senza coperture sociali né pensione, rinunciando a tutti i diritti dei lavoratori. “Pensa ai piani assistenziali per i poveri”, mi dicevano. “Prevedono poche centinaia di pesos al mese. Insufficienti perché non continuino a rubare; troppi, perché si decidano a trovarsi un lavoro. Il risultato è che l’intera Argentina finisce per gravare sulle spalle della classe media!”¹⁶.

Discriminati perché poveri, discriminati perché stranieri. E poi, tornando alla testimonianza di Fernanda, “ci discriminano perché siamo chagasici. Vuol dire essere scuri, poveri, villeros, ignoranti, ballare la *chacarera*¹⁷ e mangiare torte fritte”¹⁸.

Ho maturato l’idea per cui nella migrazione dalla campagna alla città la malattia di Chagas subisca un cambiamento radicale di status, e da *habitus* fortemente naturalizzato si converte in *stigma* (Das 2001). In ambito rurale l’infezione è tanto diffusa da perdere il carattere della problematicità, emergendo come un’abitudine corporea condivisa con familiari e conoscenti, con tutti coloro che vivono nelle medesime zone e che sono cresciuti nelle medesime abitazioni. Quella visione naturalizzata ed a-problematica dell’infezione accompagna i migranti nelle città e influisce sull’atteggiamento di chi trascura i controlli. A riguardo, ho raccolto molte testimonianze di medici che denunciano

16. Specializzanda in medicina generale. Hospital de Clinicas, Buenos Aires, intervista del Febbraio 2008.

17. Danza folkloristica. La tradizione la vuole nata nelle campagne di Santiago dell’Estero, provincia settentrionale.

18. Comunemente consumate nelle zone di campagna per accompagnare il mate.

grande disinteresse da parte della gente. A loro ci si rivolge quando è ormai tardi, e solo se si sono ampiamente sviluppate patologie gravi. Se i pazienti, nelle testimonianze dei medici, vivono il Chagas come qualcosa di “culturale”, dal canto loro i medici -utilizzando lo stesso immaginario- operano nel medesimo modo, e *culturalizzano* l’infezione.

I medici denunciano di essere vittime, portatori di un ruolo vulnerabile, costretti dalla Sanità Pubblica che non fornisce loro strumenti adeguati, a non poter offrire ai propri pazienti nient’altro che controlli periodici. Non esistono cure risolutive. Per questa ragione, di frequente, gli argomenti utilizzati nel tentativo di non destare preoccupazione negli afflitti, sono

“Non preoccuparti, sicuramente tua madre, le tue sorelle ce l’hanno. È una condizione normale per chi proviene da certe zone”¹⁹.

Si finisce in tal modo per alimentare quell’assenza dai consultori -ci si presenta solo quando emergono complicanze che spezzano quella *normale* condizione- che dicono essere uno dei limiti sostanziali alla loro pratica quotidiana.

Nelle parole di Fernanda: “Tutti noi ce l’abbiamo. Una volta il dottore mi ha chiesto: Hai il Chagas? - Forse no. - Allora non sei boliviana!”.

La produzione dell’altro: cabecitas negras, villeros, chagásicos

La migrazione dalle province settentrionali e da paesi come Bolivia, Perù, Paraguay verso i principali centri urbani argentini cominciava a essere numerosa a partire dagli anni Trenta e Quaranta, momento in cui il paese muoveva i primi passi verso la conversione industriale. A causa di una recessione mondiale, il commercio internazionale diminuì drasticamente, mandando in crisi un’economia basata sull’esportazione di prodotti agricoli. La conseguenza immediata fu un quadro acuto di disoccupazione e impoverimento generale delle fasce popolari.

Fernanda arriverà in Argentina qualche decennio più tardi, ma i suoi espliciti riferimenti alla *razza* affondano le radici nella storia di una Paese che, dalla fine del XIX secolo, è andato progressivamente fondandosi su una *costruzione razziale della nazione* (Geler 2010).

Gli anni Trenta e Quaranta sono anni in cui cominciava a delinearsi prepotentemente un doppio canale di migrazione differenziale, quella d’oltremare, portatrice della ricchezza culturale europea, e quella americana che giungeva alle nuove fabbriche. Cominciavano a comparire i *barrios de latas*, le *villas miserias*, i quartieri precari fatti di lamiera

dove si ammassavano i più poveri, e anche una tipologia sociale nazionale conosciuta come i “cabecitas negras”, testoline nere, con riferimento dispregiativo a coloro che affluivano nelle città per sottrarsi alla fame nelle campagne, e che avrebbero costituito la base sociale più importante

19. Responsabile del consultorio per il Chagas ad un suo paziente. Hospital de Clinicas, Buenos Aires, Marzo 2008.

del Peronismo (Seoane 2004, p.53).

Rispetto agli operai di tradizione socialista e comunista, già ampiamente organizzati, coloro che arrivavano dalle campagne non conoscevano il concetto di sindacalizzazione. A loro Perón diede statuti, per loro organizzò assemblee e creò forme di riconoscimento; intorno a loro nacquero i primi sindacati nell'intento di creare un movimento che ruotasse intorno alla sua figura. Faceva da contesto un'Argentina costretta da questa nuova ondata migratoria a riconfigurare identitariamente la propria visione di alterità (Margulis et al. 1998 p.29). Se da un lato le élites si opponevano ufficialmente a ogni pregiudizio e discriminazione razziale nei propri discorsi pubblici, strumentali a un progetto di omogeneizzazione nazionale, dall'altro progettavano di sbiancare la popolazione attraverso specifiche politiche di promozione dell'immigrazione europea. Identificandosi in forma emulatrice con l'ideale d'oltreoceano, ricostruirono -così come era accaduto negli ultimi anni della dominazione coloniale spagnola e nel periodo successivo all'indipendenza del 1916- un meccanismo di negazione dell' "altro", attribuendo alle popolazioni locali il carattere di ostacolo al progresso, alla cultura, alla costruzione dello Stato Nazione (Dasso 2007). Si instaurò dunque un meccanismo di progressiva "inclusión excluyente", inclusione escludente (Margulis et al.1998) del nuovo altro intorno ad un asse io/altro che paradossalmente assumeva l'europeo come io, e le culture locali americane come altro. L'altro non veniva integrato, eppure sulla sua inclusione, specie nei termini di manodopera a basso costo, si fondava la sostenibilità della nuova Nazione. Un nuovo "corpo sociale" da rendere forte e produttivo (Whitaker 1994); non è un caso che proprio durante il governo di Perón, nell'ottica di un più ampio progetto di "risanamento" economico e militare, veniva elaborato -siamo nel 1950- il primo servizio nazionale per la lotta contro il Chagas (Segura 2002).

Quest'evento fu preceduto solo di qualche mese dalla prima Riunione Panamericana sulla malattia che ne legittimò l'esistenza allo sguardo della comunità scientifica internazionale (Chagas Filho 1968). Eppure le tinte opache e silenziose della dimenticanza paiono aver segnato le sorti di quest'afflizione, dilagante ma discreta. Nell'intento di aumentare -in chiave verticistica e centralizzante- la dipendenza degli istituti di ricerca dai poteri statali, Perón finì per paralizzare tutte le strategie sanitarie da lui implementate. Il laboratorio sanitario per il Chagas restò confinato a un piccolo bagno ceduto gentilmente dal Servizio di Anatomia Patologica (Segura 2002, p.52).

Intanto cresceva l'opposizione all'autoritarismo e alla durezza dei metodi usati dal suo populismo, alla dittatura. Il Ministero di Salute andò perdendo progressivamente negli anni il ruolo di protagonista nella gestione del sistema sanitario, all'interno di una ristrutturazione decentralizzante del settore che modificò progressivamente gli equilibri che fino ad allora avevano raccordato i soggetti pubblici, privati e assicurativi.

Gli eventi dei decenni successivi hanno fatto da sfondo a una gestione pubblica della salute che rifletteva i limiti e le profonde contraddizioni di un contesto storico caratterizzato da instabilità economica, pressioni militari, violenza

politica, conflitto sociale. Cominciava a prendere forma il destino di un paese mosso dalla necessità urgente di definire se approfondire la dipendenza estera o cambiare il sistema. Colpi di stato, brevi governi costituzionali, rovesciamenti, dittature, attentati, assassini, sequestri, torture.

Gli anni Settanta e Ottanta furono spettatori di un paese lacerato prima dalle violenze oscure della dittatura militare, poi da un processo di ricostruzione in chiave neoliberista -tendenza che durò per tutti gli anni Novanta, fino alla produzione della crisi del 2001- che finì per privatizzare il Paese, depotenziare le economie e i mercati nazionali, svendere le infrastrutture, all'interno delle più ampie strategie globali che aprirono l'era del dominio politico del primo mondo sui paesi emergenti grazie al debito pubblico.

Si produsse una grave crisi economica internazionale e il sequenziale indebitamento: alcuni Paesi tra cui Argentina, Brasile, Messico guardarono alla Banca Mondiale e al Fondo Monetario Internazionale come istituzioni in grado di prospettare una soluzione. Si erogarono prestiti ai paesi richiedenti in cambio dell'adozione di politiche di aggiustamento strutturale, che in chiave neoliberale avrebbero facilitato l'apertura delle economie locali al mercato globale. In Argentina ogni cosa, comprese le istituzioni tradizionalmente gestite dallo Stato, venne sottoposta e regolamentata dal mercato. Il debito non si ridusse. Piuttosto si indebolirono ulteriormente lo Stato e i servizi sociali. Quel che si ridusse furono i sussidi ai generi alimentari, all'istruzione e alla sanità.

La Banca Mondiale riuscì a superare l'autorità dell'Organizzazione Mondiale della Salute che intanto attraversava una crisi di leadership. *Financing Health Care: an Agenda for Reforms* fu il rapporto con cui espresse l'intenzione di entrare a pieno titolo nella gestione della politica sanitaria internazionale. Forte del suo ruolo politico-economico, la Banca Mondiale dettò le condizioni di accesso ai finanziamenti: introdurre forme di partecipazione alla spesa sanitaria da parte degli utenti nelle strutture pubbliche; introdurre programmi assicurativi; privatizzare e decentralizzare progressivamente i servizi sanitari (The World Bank 1987). L'Argentina si fa specchio peculiare di quanto successe in larga scala.

L'applicazione delle direttive internazionali che determinarono la progressiva uscita dello Stato dall'ambito della Sanità, non fece che peggiorare gravemente le condizioni di salute della popolazione, indebolendo il supporto dello stato sociale laddove era più necessario, negli strati più fragili della società. Le province²⁰ che subirono gli effetti peggiori della decentralizzazione furono le più vulnerabili, quelle endemiche al Chagas, meno capaci di negoziare l'accaparramento delle risorse centrali, dispensate secondo meccanismi politici, più e meno formali, piuttosto che sulla base della valutazione degli effettivi bisogni di salute della popolazione (Llovet 2006). Per l'appunto gli investimenti totali destinati alla interruzione della trasmissione vettoriale vennero dimezzati, erogati in maniera discontinua e sempre per periodi troppo brevi per permetterne l'efficacia (Segura 2002): durante gli anni della decentralizzazione non si raggiunsero i livelli previsti di controllo del vettore tramite disinfestazione

20. Province di Santiago del Estero, Chaco, Formosa.

chimica (Sosa Estani et al. 2006), se non nei casi in cui, durante il regime militare (1976-1983) vennero eseguite operazioni sanitarie che avevano i modi e le logiche delle campagne militari. Le disinfestazioni erano omogenee ed efficaci perché i militari avanzavano spostando progressivamente il fronte. “La fumigazione rappresentava, tra le altre cose, una scusa sanitaria, una strategia per controllare quello che la gente faceva nei luoghi più isolati, perché la guerriglia operava nelle zone rurali del nord. Che, per questo, dovevano essere mantenute salubri”²¹.

Figlia dello stesso tempo è la Legge sul Chagas²² che a partire dal 1980 dispose la obbligatorietà delle analisi sierologiche per tutti coloro che aspiravano a trovare un impiego. Nonostante l'articolo chiarisse che la sola positività non era un elemento restrittivo per l'accesso al lavoro, se non in presenza di una diagnosticata diminuzione della capacità lavorativa, la legge inciderà in maniera devastante sulle vite dei sieropositivi.

Una malattia migrante

Il Mal de Chagas viene comunemente definito come la “malattia della povertà”. Rispetto a questa categoria, scegliere di narrare una storia di vita e di malattia significa scegliere un modo peculiare di trattare la povertà: prendere le distanze da quelle descrizioni generiche e statiche che finiscono per tramutare in *spettri* (Appadurai 2000; Das & Das 2007) -privi di materialità- generazioni di individui per i quali la scarsità è una condizione assolutamente reale.

Sto tentando in tal senso di dare spessore biografico, riferendo i particolari densi di certe periferie argentine, a quella *cultura della povertà* (Lewis 1966) criticamente contemplata dalla letteratura socio-antropologica (Bourgeois 2005; Franceschi 2006). Un *sistema di vita* condiviso, emergente ai margini di una società stratificata, caratterizzato da struttura dinamica e da logiche interne; da violenza, disagio e sottoccupazione che alimentano forme croniche di scarsità e definiscono limiti e priorità, anche in relazione alla salute. Diffuse sensazioni di impotenza, dipendenza, inferiorità. Sfiducia nei confronti delle istituzioni, dei poteri costituiti, degli organismi di sicurezza. Affollamento, condizioni misere degli alloggi e degli spazi in senso lato che contribuiscono a trasmettere un certo senso di anacronismo rispetto a centri cittadini complessi e specializzati.

Lungi dall'essere problematizzata come una negazione politica del diritto alla salute, la malattia, all'interno di tali contesti, viene descritta nei termini privativi della *manca* del diritto alla salute, e viene vissuta come un evento poco fortunato con cui il destino o gli dei hanno risposto ad una qualche colpa individuale. Questo concorre a un atteggiamento di diffusa rassegnazione e di dilagante fatalismo che permea anche l'orizzonte della salute, nel senso che si traduce in un basso, bassissimo livello di aspirazione allo star bene. “Di qualcosa dovrò pur morire!”, piuttosto che “Non c'è modo di tornare indietro!”.

Un pungente processo di individualizzazione che contribuisce al senso della

21. Esperta di antropologia e storia, Centro de Investigaciones en Antropología Filosófica y Cultural (CIAFIC), Buenos Aires, intervista del Novembre 2008.

22. Ley de Chagas (1980):22.360/7.

non-appartenenza a una comunità ampia, e della *non-protezione* da parte di un sistema da cui si necessiterebbe assistenza.

Se è vero che a livello locale la povertà ha dei candidati *più probabili*, nel senso che ci sono gruppi di persone maggiormente esposte al rischio di farne parte, allora vero è che nelle periferie di Buenos Aires gli immigrati rappresentano una delle categorie elette. In quelle periferie la discriminazione -che dal corpo, intorno al corpo, attraverso il corpo, si produce- assume una forza devastante perché si carica di tante valenze stratificate, mortificando specifici gruppi di individui che diventano “crocevie di significati”: il povero, il villero, il *morocho*, lo straniero, e anche il chagastico, che a tutte le altre si riferisce.

Cittadini che incarnano l'umana condizione dell'immigrato, inteso come *non-pienamente-cittadino* o cittadino potenziale, nei confronti del quale, specularmente, non viene assunta piena responsabilità sociale. Gli immigrati appaiono come corpi²³ “statalizzati” di persone “fuori luogo”²⁴ (Bourdieu in Sayad 1999), vale a dire di individui privi di un luogo appropriato all'interno dello spazio sociale che però uniformemente li contiene; individui privi di un luogo assegnato e legittimo all'interno di categorie sociali, che vivono -“privi di nome” e “privi di storia”- in uno spazio che paradossalmente non li definisce ma li confina (Fusaschi 2008).

La storia biografica di Fernanda torna ad incarnare tali processi

Dopo qualche anno nella casa dei parenti materni, zia Cruz -e con lei tutta la famiglia- cominciò a farle notare che era già avanti con gli anni per un buon matrimonio, che era arrivato il momento di trovarsi un uomo e di andare via. Sembrava, da un momento all'altro, che non ci fosse altro discorso valido in casa. Gli adulti parlavano dello spotalizio come unico obiettivo e senso del futuro, le giovani cugine correvano a mostrare i doni dei loro futuri sposi, i bimbi le chiedevano continuamente se non fosse malata, visto che non aveva figli e viveva ancora con gli zii. Di lì a poco, le venne presentato il figlio di un'amica di Cruz con cui -“dalla necessità più che dai parenti”- fu costretta a sposarsi. Bastò una fugace promessa di matrimonio e immediatamente si ritrovò a vivere nella casa del suo futuro marito, “come se il mondo non stesse aspettando altro”. Alvaro era di un paio d'anni più giovane di lei, gentile, mite, “Dio solo sa quello che poi può succedere nella testa delle persone!” Anche lui di Cochabamba; era sicura di averlo conosciuto da bambina perché, pare, avevano frequentato la stessa scuola, ma non aveva ricordi chiari. Lui aveva perso entrambi i genitori, aveva ereditato una piccola somma, voleva sistemarsi.

23. Si rimanda all'ampio discorso che riguarda la gestione del corpo dell'immigrato come uno dei luoghi privilegiati su cui si inscrivono la biopolitica e il biopotere, traducendosi in un disciplinamento delle condotte tanto sul piano individuale che collettivo (Foucault 1979 e 1973; Agamben 1995; Fassin 2000 e 2001; Pandolfi 2005).

24. Soprattutto per il carattere intrinseco della loro provvisorietà, alcune periferie argentine evocano il paradigma del *non-luogo*.

A suo dire, le cose per Fernanda sarebbero andate bene se in casa non ci fosse stata la presenza assidua, asfissiante di suo cognato. Non lavorava mai, non si svegliava al mattino, le toglieva l'aria, la controllava in ogni momento.

Alvaro lavorava in un'impresa edile, usciva all'alba e rientrava più "morto che vivo", e lei si sentiva sola ma non si perdeva d'animo. Era una ragazza "educata", aveva studiato, una volta aveva anche pensato di fare l'università insomma, "avevo ancora dei sogni. Il dolore che sentivo, la nostalgia, era il prezzo da pagare per la liberazione da mio padre. Sembrava che lontano dalle sue mani e dalla sua volgarità c'era ancora speranza". Eppure suo cognato riusciva a rovinare tutto. A dir la verità, fu Alvaro a continuare l'operato di suo padre: beveva tanto, e come suo padre, prese a "disegnarle tutto il corpo di cicatrici". Ma era suo cognato quello che "la ammalava". In lui ritrovava la "volgarità" di suo padre, quella che "a un marito, per natura, non appartiene".

Economicamente non le mancava nulla, ma Fernanda voleva sentirsi più "autonoma e sposarsi con coscienza". Quindi prese a lavorare presso una famiglia dove curava i bambini e li aiutava a studiare, e poi -mettendo insieme a fatica i soldi che le avanzavano dalla spesa- riuscì ad aprire un piccolo laboratorio. Sua nonna, da bambina le aveva insegnato a cucire.

Purtroppo però fuori da casa si sentiva costantemente in pericolo; era una sensazione che non l'abbandonava mai; non riusciva a sentirsi al sicuro in quella città ostile così prese sempre meno a lavorare. E a casa la facevano diventare matta, al punto che di giorno e di notte le capitava di avere "attacchi di nervi". Le venivano le palpitazioni, le faceva male il petto, lei sapeva che erano i nervi. Diventava così *nervosa* che "perdevo la memoria, che svenivo".

E fu in quel momento che, non riuscendo più a sostenere la situazione, Fernanda decise di tornare per un periodo in Bolivia. In quel preciso momento il Chagas secondo lei si "*mosse*", quando per allontanarsi dalle violenze del marito, e dalla presenza asfissiante del cognato, dovette tornare in Bolivia e fu costretta a rivedere suo padre. Proprio in quel momento "la malattia si risvegliò".

Fernanda tornò dalla Bolivia, si sposò e nacque sua figlia, ma la situazione non migliorò. Eppure proprio per sua figlia riuscì sempre a sopportare tanto dolore. Non volle mai trovare il coraggio di andar via di casa.

Ammalarsi, raccontarsi

Per Fernanda "Chagas" significa "avere 40 anni e sentirsi stanca come un'ottantenne". Torno al suo racconto.

Quando Anita aveva solo 6 mesi, per la prima volta, Fernanda ebbe i suoi primi problemi cardiaci e andò in ospedale. In quell'occasione le dissero che non avrebbe potuto più rimanere incinta perché sarebbe stato pericoloso. Fernanda però sentiva di desiderare altri figli, perché sono un "dono di Dio", e che rinunciare alla maternità avrebbe avuto conseguenze profonde. Ma il medico fu categorico: sarebbe stato un grande errore. La ricoverarono perché aveva bisogno di un pacemaker, ma stava ancora allattando e non voleva lasciare Anita

solata. E poi, sapere di doversi mettere un “apparato” nel cuore la faceva sentire “stordita, ubriaca, preoccupata”.

L'apparato era caro; per fortuna c'era l'assicurazione di Alvaro, ma dovette aspettare, ricoverata, per sei mesi. Fu durante quella permanenza in ospedale che le diagnosticarono il Chagas. Le parlarono degli insetti, delle forme di trasmissione. Lei non aveva mai sentito parlarne, o forse una volta, a scuola. Ma ricordava gli insetti nella casa della nonna: “cadevano dall'alto, erano tanti, una pioggia continua. E noi di notte ci coprivamo di carta di giornale per sentire il rumore. Sì, il rumore, per accorgersene e staccarli. Non ricordo se pizzicavano ma quel rumore continuo non mi faceva dormire”.

I mesi in ospedale trascorrevano troppo lentamente, Fernanda continuava a sentire il desiderio di scappare, avvolta nelle lenzuola. Piangeva tutti i giorni, “come una Maddalena”, aveva il seno gonfio di latte. E altri bambini bevevano quello che avrebbe voluto dare a sua figlia che non lasciavano entrare in ospedale.

Poi cominciò a entrare e uscire dalla struttura: e ogni volta che ritornava a casa la bambina non la riconosceva ed era terribile. La operarono -riuscì a rimettersi in piedi- anche se quella sensazione di stordimento non la abbandonava. E mai l'abbandonò. Sono passati 20 anni e continua a sentirsi stanca e stordita. Oggi continuano a dirle che non ascolta le indicazioni, “che fa sempre tutto il contrario di tutto”, che deve fare attenzione alla dieta e mangiare pollo, carne, verdure. “Non sai la *vergogna*. Secondo te il medico lo sa che nella mensa dei poveri noi mangiamo quello che c'è, pane, zuppa e mate, mica pollo! Io gli dico di sì, però la verità è che non la faccio mai. Certe volte non ci sono nemmeno i soldi per l'autobus, anche per questo non vado all'ospedale. E non ho voglia di discutere quando mi dicono che sono una testa dura”.

Fernanda non dovrebbe fare sforzi ma continua a lavorare, anche se fa fatica a fare le cose più semplici. Non è mai riuscita a capire come funziona l'apparecchietto nel cuore: ha paura di avvicinarsi alla radio, al microonde, al giochino elettrico dei bambini. Ha paura dell'acqua...è 20 anni che si lava in un piccolo catino. Nessuno le ha mai detto che può fare la doccia senza rimanere fulminata. Fernanda dice di sapere perfettamente quale è stato il momento in cui *la malattia si è svegliata*: è successo precisamente quando “per la rabbia, quando per i nervi, piangeva tutti i giorni; quando per le botte e il senso di oppressione è stata costretta a tornare in Bolivia e rivedere suo padre”. E crede di sapere perfettamente perché si è ammalata: le sue difficili relazioni familiari, il dolore da cui è dovuta fuggire, la solitudine, la nostalgia: se non fosse accaduto tutto quello che è accaduto “di sicuro di Chagas non mi sarei ammalata”.

L'esistenza quotidiana prende forma all'interno di un universo di significati che vengono quotidianamente elaborati in forma implicita, in virtù di un senso comune condiviso: un mondo-della-vita in cui “naturali” e “a-problematici” paiono la continuità e l'ordine degli eventi (Husserl 1961; Schütz 1974). La malattia si affaccia su questo mondo della vita quotidiana in forma violenta quanto inattesa assumendo le vesti della disillusione, del tradimento. Con carattere minatorio strappa i lacci che tengono insieme gli equilibri e i sensi

quotidiani, mandando in crisi tutte le istanze che lo fondano. Una rottura profonda che coinvolge quella che viene definita una sorta di *sicurezza ontologica* (Giddens 1991), quel sentimento di intrinseca fiducia che permette di seguire il fluire quotidiano del tempo; di stemperare le ansie riconducibili alle molteplici fonti di rischio e vulnerabilità a cui la vita continuamente espone; di mettere tra parentesi gli eventi che rappresentano possibili minacce all'integrità fisica e morale su cui l'implicita esistenza riposa.

La malattia giunge e sovverte il mondo: tutto quel che automaticamente e a-problematicamente veniva vissuto, richiede di essere urgentemente riproblematizzato.

L'esistenza non appare più tanto scontata, così come il tempo, gli affetti, le cose in cui si crede: tutto viene investito da una crisi profonda, e tutto viene rimesso in discussione. E il corpo, via essenziale di accesso al mondo, diviene il luogo evidente della crisi. Quando il corpo cessa di essere vissuto automaticamente, quando perde il carattere della a-problematicità, quando pretende che gli si rivolga attenzione costante, si giunge a mettere in discussione la possibilità stessa di *essere-nel-mondo* (Merleau Ponty 1945).

Profonda è poi la lacerazione prodotta da affezioni croniche (Byron 1992): la diagnosi inaspettata, il dolore, la negazione di una fine simile a come si era immaginata, la dimensione del tempo rispetto a una condizione con cui dover fare i conti in modo radicale e per la vita intera. Sono esperienze significative in cui necessariamente tutte le aspirazioni, gli obiettivi, i progetti su cui riposa la quotidiana esistenza devono essere urgentemente rivisti, proprio mentre si tenta faticosamente di conservare un'identità propria, di proteggersi di fronte ad una disintegrazione.

La malattia appare dunque una *dissoluzione del mondo* (Scarry 1990; Good 1999), una nuova forma di esistenza che richiede di elaborare saperi e pratiche inediti. Il dolore, in quanto esperienza violenta, non si limita a distruggere materialmente i corpi, ma procede disfacendo sistematicamente le costruzioni culturali della corporeità, dell'identità personale, della socialità primaria (Dei 2005), del linguaggio. Il dolore soffoca il linguaggio -è inesprimibile- e si rivela attraverso emozioni, immagini, espressioni corporee, metafore *incorporate* (Csordas 1994). Se è sul corpo che si iscrive la crisi, se è sul corpo che la malattia traccia i suoi segni, allora è dal corpo che necessariamente prendono vita quei processi che possono contribuire a una rielaborazione della crisi.

Tra le strategie possibili assume rilevanza la possibilità di mettere in atto quei dispositivi narrativi (Good 1999) attraverso cui i soggetti elaborano quel che viene definito un *sapere della crisi* (Quaranta 1999).

Le storie dei malati sono storie narrate attraverso un *corpo ferito che pone in essere il bisogno di storie nuove, quando la malattia distrugge le storie vecchie* (Frank 1995, p.2). In tal senso il "sapere della crisi" si costruisce intorno a metafore di significato *attraverso cui i soggetti si narrano in relazione ai loro corpi: [...] la malattia non richiede solamente una cultura diversa per dare senso all'esperienza, ma "produce" una cultura diversa* (Quaranta 1999, p.25) necessaria per ricucire l'orizzonte quotidiano che quel dolore ha lacerato.

La narrazione emerge in questo senso come uno strumento umano essenziale per dare significato all'esperienza. Sia nel narrare che nell'interpretare l'esperienza, la narrativa fa da mediazione tra un mondo interiore fatto di pensieri e sentimenti e un mondo esterno caratterizzato da fatti osservabili e stati di fatto. Numerosi studi di letteratura piuttosto che di linguistica o psicanalitici mostrano che produrre una narrazione, così come ascoltarne una, costituisca un processo attivo e costruttivo, una *co-costruzione* (Eisenberg 1981), mediata da elementi personali e culturali insieme, tra colui che narra l'evento e il mondo presso il quale la storia viene prodotta.

Per tutte queste ragioni diventa essenziale riflettere sulla narrazione di Fernanda, le sue modalità narrative, il suo linguaggio. E sul suo corpo, sul suo dolore.

Evidenze corporee: trasmettere le origini

Quando sua figlia Anita rimase incinta aveva appena 15 anni. Fernanda ricorda solo la sensazione gelida con cui aveva scoperto di essere stata una madre assente. E Alvaro “aveva perso completamente il cuore”, lasciava sua figlia fuori casa, col pancione, ogni volta che esagerava col bicchiere.

Nelle notti più difficili Fernanda aveva una sola preoccupazione, che la violenza di suo marito si riversasse solo su di lei, e mai su sua figlia, unica cosa che non avrebbe sopportato. Solo una volta Alvaro si permise di toccarla, e le fece molto male. Fernanda prese il coltello e lo costrinse a giurare che non sarebbe più successo. Poi però, per paura, per proteggerla, preferì che Anita andasse via di casa. “Fu come strapparmi un pezzo di cuore. Ci riuscii solo perché l'affidai a un'altra donna”, la madre di quello che sarebbe diventato il suo compagno. “Di lui non mi fidavo per niente, di lei dovevo fidarmi per forza”.

Durante la sua prima gravidanza anche ad Anita venne diagnosticato il Chagas. Il cardiologo che ha seguito Fernanda e sua figlia mi dirà in privato: “Mi ricordo la figlia, sembrava che le avessimo detto che aveva l'HIV, per tutta la *vergogna* che sentiva. Era arrabbiata con la madre, diceva che era colpa sua, perché lei gliel'aveva passato, e piangeva, non puoi capire come cominciò a piangere e a graffiare la signora. Per fortuna era ben alimentata e ben curata, in più le abbiamo fatto anche il trattamento antiparassitario quindi probabilmente durante tutta la sua vita non avrebbe mai avuto alcun problema relazionato al Chagas [...]. Però sai, in questa società postmoderna le persone anziane ci ridono su, ma pensa a una ragazzina che è nata qui, pensa a quello che deve significare nel suo gruppo, a scuola. Era come se le avessimo marchiato sulla fronte «Io vengo dall'*interior* (interno, campagna)». È un marchio che fa la differenza”.²⁵

Fernanda parlava di Anita ogni volta con estrema sofferenza. E si assumeva la responsabilità di ogni suo errore. Perché, diceva, non era riuscita ad “offrirle alternative”. Provava ad aiutarla come meglio poteva, ma si sentiva stanca, e impotente. L'infanzia in città, l'adolescenza in città: non conosceva il mondo di

25. Hospital Eva Peron, San Marin (Buenos Aires). Intervista dell'Agosto 2008.

sua figlia, i codici e le dinamiche, i suoi problemi. Era tutto troppo diverso da come lei aveva vissuto altrove.

Probabilmente era questa la ragione per cui le sembrava di rimanere sempre una spanna indietro, di avvicinarsi a lei, di sfiorarla, ma di non riuscire mai ad afferrarla. Si accorgeva che Anita cresceva sola, o circondata da amicizie dannose. Ma il muro tra di loro s'ingrossava col passare del tempo, e non riusciva a consigliarla, a proteggerla.

Quando aveva saputo del Chagas, Anita le aveva detto "Giuro che se anche mio figlio nasce malato, io mi ammazzo, anche se dovrei ammazzare te". Fernanda era riuscita a risponderle solo che intanto era conveniente non raccontare niente a nessuno.

Fortunatamente i suoi nipoti stavano tutti bene; non sarebbe riuscita a perdonarselo. Per lei "il Chagas aveva senso, in fondo era nata lì", ma non sua figlia, non i bambini: "loro avevano un'altra storia. [...] Per me, è una delle poche cose che mi fa ricordare da dove vengo, più di una madre o un padre, più del passato o del futuro: è come portarmi le mie origini dentro al corpo."

Per chi proviene da "certi" luoghi, la malattia è condizione intrinsecamente naturalizzata: un elemento corporeo, un vincolo ereditario. Lo scenario migratorio dal canto suo attiva significati nuovi e produce nuove modalità di interpretazione. Da vincolo a discriminine, rispetto alle appartenenze, rispetto alle generazioni.

Per l'appunto, quando anche ad Alvaro era arrivata una diagnosi di sieropositività, nessuno si era sorpreso. "Me lo disse a tavola, mentre mangiavamo cotolette alla milanese! C'era anche un suo cugino; continuarono a bere e a parlare del sindacato".

Alvaro aveva lavorato per la stessa impresa di costruzioni per più di 15 anni. Prendevano lavori anche fuori, giravano le province, ristrutturavano teatri e ospedali. Dicevano tutti che era molto capace, una persona di fiducia. Sembrava gli piacesse molto il suo lavoro, ci si dedicava, e si lamentava solo quando era ubriaco, perché lo caricavano di responsabilità per cui non veniva pagato. L'impresa resistette a tanti momenti di critica instabilità poi, nel 2000, perse il lavoro anche lui.

Fare antropologia attraverso le storie di vita ci obbliga a inserire le vicende personali all'interno dei contesti storici in cui prendono forma, ma anche a prestare particolare attenzione alle vicende familiari, ai percorsi delle persone più vicine, indissolubilmente legate tra loro. In questo senso è significativo cogliere il modo in cui Fernanda legge la vicenda di suo marito.

Durante la ricerca di una nuova occupazione lo mandarono a fare delle analisi e scoprì di avere l'infezione. La cosa strana è che gli era capitato più di una volta di donare il sangue; l'ultima non molti anni prima, per una parente che doveva fare un'operazione, ma "non se n'erano accorti". Cercava un lavoro ma non riusciva a trovarne uno, tutti lo rifiutavano. E lui diventava sempre più silenzioso, più ubriaco, più violento. "Non si trattava solo di lavoro; è che con il lavoro tutta la sua vita era fallita. La famiglia, la quotidianità, il futuro, il tempo".

Più tempo passava a casa, più le sue violenze la torturavano. Eppure Fernanda

ebbe la sensazione di “averlo in casa per la prima volta, o forse per la prima volta mi sembrò di cominciare a conoscerlo”. Anche Alvaro soffriva. Anche Alvaro sceglieva il silenzio. Si andava alimentando un qualche spirito di “condivisione” -atteggiamento simile e mutuo conforto- rispetto a una vita tanto crudele. Quella sensazione mai provata prima la rendeva indulgente nonostante i segni e le cicatrici andavano aumentando.²⁶

Le politiche del silenzio

Le vicende umane permettono di mostrare i risvolti soggettivi ed emotivi della storia di una malattia che, vista con la lente delle politiche sanitarie internazionali, sembra incarnare l'appartenenza ad un mondo più o meno sviluppato.

La crescente internazionalizzazione di scambi e migrazioni cominciò in un dato momento -siamo negli anni Novanta- a sollevare inquietudini per una malattia, il Chagas, che in forma non vettoriale poteva essere trasmessa anche nel nord del mondo (Guerri-Guttenberg *et al.* 2009 a,b). “Quando si stabilisce un forte movimento di persone che porta la endemia al nord, escono sempre più pubblicazioni e lavori, di statunitensi soprattutto, che chiedono di controllare il sangue, di smetterla di dissimulare. Anche perché si cominciava a capire che i positivi si trasformavano in una spesa pubblica enorme per le chirurgie cardiache ad alto costo, anche per questo si preferiva mantenere la gente ignorante. Solo allora, nel 1991, si attuò con premura e cautela la Commissione Intergovernamentale per la Malattia di Chagas (INCOSUR): ogni Paese mise denaro per il proprio controllo, ma quello che fu importante è che si provava a omologare il metodo. Era un modo per entrare nel mondo globale, altrimenti ti dicevano «Non la voglio questa peste!»”.²⁷

Nacquero dunque alcune iniziative di cooperazione tecnica internazionale che contemplavano il Chagas tra le condizioni da cui emanciparsi per emergere come interlocutori interessanti sullo scenario globale. Iniziative che trovarono un terreno fertile in quelle politiche neoliberali argentine che intendevano partecipare alle economie mondiali attraendo flussi e capitali stranieri. Era necessario liberarsi dai marchi *terzomondisti*.

Non si erano però fatti i conti con un sistema sanitario in collasso per quel processo di apertura al settore privato che entrava nella competizione per l'erogazione dei servizi. Fu proprio la Banca Mondiale a evidenziare attraverso un suo rapporto quanto il settore sanitario argentino fosse, agli albori del XXI secolo, caratterizzato da disuguaglianze e iniquità nell'allocazione delle risorse; da cronica inefficienza istituzionale, da deficienza strutturale aggravata dalle riforme integrali degli ultimi anni; da un sistema frammentato; da debolezza delle norme di regolamentazione (Uribe, Schwab 2002). Lunghi dunque dal riuscire a risolvere problematiche dalle radici profonde, mentre si dichiarava al Primo

26. Per una riflessione sulle connessioni tra esperienze di violenza, costruzione delle soggettività, riparazione delle relazioni si veda il contributo di Veena Das 2000.

27. Responsabile istituzionale INCOSUR per l'Argentina. Buenos Aires, Intervista del Maggio 2008.

Mondo di volersene liberare, laddove mancavano le volontà reali di assumersene la gestione, il Chagas e la popolazione coinvolta tornarono progressivamente ad una condizione di invisibilità e di silenzio. Scomparvero dai discorsi pubblici; a scuola se ne parlava come un problema appartenente al passato; nelle facoltà di medicina veniva appena considerato; ai cardiologi che si formano in quegli anni non venivano dati strumenti adeguati. Mentre il sistema socio-politico fracassava quindi, insieme alla riduzione degli investimenti in ambito sanitario, il Chagas perdeva quella minima visibilità che le era stata precedentemente - e sempre per ragioni ideologiche - favorita.

Erano quelli gli anni Novanta, gli anni della *convertibilità* del peso in dollaro, anni in cui alla gente si offrivano sogni e ricchezze che non esistevano. Menzogne, che dovevano addolcire la vendita del patrimonio statale, la cessione dei servizi pubblici e delle risorse energetiche che, intanto, andavano a finanziare il bilancio dello stato: in breve tempo la quantità di dollari prestati dalle banche alle imprese e ai consumatori trasformò un paese reale in un paese virtuale. Intanto Menem costruiva l'apparato giuridico e politico che doveva coprire i suoi affari. Prima, a fianco di Bush, inviò truppe nei Balcani e nel Golfo innescando le ragioni dei due attentati terroristici più gravi che l'Argentina ricorda, all'Ambasciata d'Israele e all'Associazione Mutua Israelitica Argentina. Poi, per ricucire i rapporti con l'Inghilterra, rinunciò alle rivendicazioni di sovranità sulle Isole Malvinas.

Ci furono scandali perché si lavava il denaro dei cartelli messicani e colombiani; per il traffico illegale di armi in Croazia e in Ecuador; perché si aprivano le porte a delinquenti perseguitati in altre latitudini. Insomma, l'Argentina "aperta ai mercati" si trasformò in una terra aperta agli affari collaterali, in una terra di nessuno caratterizzata dall'assenza assoluta di controllo.

Il punto di non ritorno si raggiunse quando ricadde su tutti gli argentini il debito di una trentina di gruppi economici locali e di un centinaio di multinazionali che concentravano l'80% del debito privato. In un dato momento nessuno poté ritirare soldi dalle banche, l'economia si paralizzò e lo Stato confiscò ai suoi cittadini oltre 45 mila milioni di dollari faticosamente risparmiati.

Il *peso* subì una svalutazione del 300%, producendo il passaggio di 8 milioni di persone dalla povertà all'indigenza. Gli unici a trarne vantaggio furono i grandi esportatori, settore che aveva da sempre appoggiato i golpe militari.

La società civile emerse dolente, frammentata e priva di alternative politiche. Si pensi anche alle economie informali, quelle parallele e sommesse di disoccupati, sottoccupati e poveri, che sopravvivevano di piccole vendite nelle strade, e che non potevano sostenersi senza denaro contante. In tal modo, alla furia della classe media che aveva i suoi risparmi congelati nelle banche, si sommò la disperazione di coloro che sopravvivevano con quanto racimolavano giornalmente. Così accadde che

in un paese di per sé ricco, migliaia di persone si dettero ad assaltare i supermercati per poter mangiare [...] Nel 2002 molti argentini videro i loro compatrioti popolare le strade di notte, come eserciti della crisi, lanciati sull'immondizia: donne, bambini, uomini, che grattavano il fondo della

condizione umana. Si chiamarono los “cartoneros” e cercavano di sopravvivere raccogliendo cartone e carta fra la spazzatura per venderli alle cartiere. Questo nuovo “mercato” della spazzatura fu una delle conseguenze inaspettate della svalutazione, che dimostrò senza pietà che nel paese non si fabbricava quasi niente (Seoane 2000, p.225).

E mentre si rendevano visibili l'insicurezza, la violenza, le contraddizioni, la fame, l'assenza di solidarietà -che da tempo strisciavano e si alimentavano silenziosamente- la salute della popolazione peggiorava drasticamente.

Pare che nel 2002, rispetto all'anno precedente, l'AIDS fosse aumentato del 32%; il Chagas acuto vettoriale del 113%; il Chagas congenito del 24%; la leishmaniosi del 480% (Uribe e Schwab 2002).

Da un lato l'altissimo livello di disoccupazione e di precarietà significò una maggiore richiesta di assistenza sanitaria, dall'altro tale richiesta si riversò tutta sul settore pubblico perché, insieme al lavoro, i licenziati persero le coperture assicurative. E mentre gli ospedali pubblici cominciarono a scarseggiare di farmaci e degli strumenti basilari -guanti e siringhe- per lavorare, il disagio sociale ed economico produsse maggiori consumi di alcool e droghe, maggiori affezioni cardiovascolari e digestive, ipertensione nervosa, problemi connessi con le diffuse sensazioni di ansia, angoscia, depressione (Silva et al. 2003; Bengochea e Rios 2008; Zeballos 2003).

Rispetto al Chagas poi, il tempo della crisi rese evidente un fenomeno estremamente grave. Che la sieropositività, probabilmente anche a causa di quella legge che volle inserire le analisi nel pacchetto di controlli per l'accesso al lavoro, cominciò a rappresentare una ragione di forte esclusione occupazionale (Pinto Dias et al. 1994; Rissech 2001; Storino et al. 2001; Briceño León 2007). Un fenomeno insensato per molteplici ragioni, soprattutto perché nel 70% dei casi l'infezione non evolve in alcuna forma patologica. Infatti nel 2007²⁸ si pensò di modificare la legge e di proibire la realizzazione dell'esame in ambito lavorativo.

Eppure - molti “Alvaro” me ne hanno dato testimonianza- la prova tutt'ora viene effettuata regolarmente, senza chiederne il consenso, spesso senza restituirne il risultato, senza quindi prendersene la responsabilità.

La contraddizione non sta solo nel fatto che si impedisca a persone sane di lavorare, ma che proprio a coloro che rischiano potenzialmente di sviluppare patologie cardiache, invece di offrire attività che li salvaguardino dagli sforzi e dalla fatica, vengano esplicitamente assegnate solo le professioni più faticose, peggio pagate e meno tutelate. Soprattutto, quando l'unica alternativa è il lavoro informale, alla fatica fisica si aggiungono sfruttamento e instabilità, ma più di ogni altra cosa, l'assenza di coperture sanitarie che -non a caso- il sistema preclude proprio a coloro che potenzialmente potrebbero necessitarle.

28. Ley de Chagas (2007):26.281/5. La legge del 1980 specificava comunque che la sola sierologia positiva non costituisse un elemento restrittivo per l'accesso al lavoro a meno che non esistessero altri elementi diagnostici -clinici, radiologici, elettrocardiografici- che implicassero una diminuzione della capacità lavorativa.

Per comprendere le dimensioni del fenomeno, basti pensare che negli anni della crisi in un ospedale pubblico di Buenos Aires, di un cospicuo gruppo seguito dal consultorio per il Chagas, il 78,5% era sottoccupato o disoccupato, comprendendo nel restante 21,5% coloro che, sia pur occupati, lavoravano in nero. Il 92,5% non possedeva nessuna copertura socio-sanitaria, cosa che si traduceva in mancanza di esami complementari, di ricoveri gratuiti ed un accesso ai farmaci privo dei benefici della riduzione dei costi, oltre al fatto di andare a gravare completamente, nei tempi e nei costi, sulle strutture pubbliche, senza, tra l'altro, maturare una pensione. Il 90% viveva in *villas miseria* o in case occupate illegalmente. Nell'89% dei casi l'aggravarsi delle condizioni e dunque l'arrivo nella struttura in urgenza era dovuto all'interruzione del trattamento farmacologico per impossibilità economiche.

Non bisogna in tal senso trascurare il fatto che, sebbene l'ospedale pubblico assicuri -tra tempi e sofferenze dilatati- servizi gratuiti, l'assenza di assicurazioni lavorative non permette agevolazioni nei costi, specie dei farmaci. A ogni modo, solo il 17% delle persone in questione presentava caratteristiche limitanti attività lavorative non sedentarie (Storino et al. 2004).

Gli innumerevoli licenziamenti prodotti dalla crisi costrinsero una moltitudine di persone a cercare nuove occupazioni. Nella nuova ricerca, attraverso quelle analisi, moltissime scoprirono l'infezione. Soprattutto nel caso degli uomini avanti negli anni -le donne più difficilmente accedevano a lavori formali.

Con le parole di Fernanda: "Quando è stato, in quegli anni, nel 2002, tu non sai quello che era per lui. Io pensavo che sarebbe morto, non tanto per la fame, quanto per l'angoscia. È stato bruttissimo perché dopo, quando non aveva lavoro, non riusciva a trovarne uno. Non sapevamo dove andare, perché poi noi ormai avevamo qui le cose fatte, e non si poteva prendere, alzare la casa e andarsene. E uno non poteva nemmeno fidarsi della gente, uno si sentiva ancora più solo perché era una situazione di follia, di rabbia generale ed è come se eravamo tutti nemici. Tutti potevano farti del male, rubarti, ferirti. Tutti, tutti pazzi, violenti. A cominciare dalla polizia, tu non potevi avere fiducia di nessuno. Fu come una bomba fuori e dentro casa [...]. Per lui la cosa peggiore è stato il lavoro, capisci? Perché hanno iniziato a rifiutarlo, e aveva la sua età, con la malattia che sembra una macchia. Lui diceva che non lo guardavano neanche in faccia, gli dicevano "Bolivia? Chagaspositivo", così, subito. E per lui è stato come sentirsi totalmente inutile. Se uno perde il lavoro ai trenta, ai quaranta, è una cosa, però se uno lo perde ai cinquanta, è un tema. Se normalmente è difficile, col Chagas è impossibile".

Con le parole di Alvaro:

"Ho detto, ho pensato «già non servo più a niente», o qualcosa di simile. La malattia, se ce l'hai, ce l'hai. È finita, hai perso [...]. Un malato è un perdente. Perdi perché non puoi lavorare, quindi non servi a niente. Tutto il mondo pensa che non servi più a niente. E poi pensa che assurdo. Tu ti senti bene, e ti dicono che non

puoi lavorare. È terribile. Come fai con la famiglia, con i figli?[...] Io lavorerò fino a quando avrò corpo”.

Utilità, produzione, servizio: sono i termini che definiscono le relazioni tra uomo e mondo, un sistema in cui l'esclusione dal lavoro -cessare di servire- priva gli individui della propria utilità, rappresentando un'esclusione dal complesso meccanismo attraverso cui viene quotidianamente costruita l'appartenenza sociale.

Fu proprio quella politica neoliberale, quella che aveva cambiato i modi della produzione, che aveva prodotto migrazioni, che aveva spostato gente dalle aree rurali alle città, che aveva generato crisi, periferie e povertà, a fondare una società intesa come peculiare sistema produttivo. In quel sistema produttivo e riproduttivo, in città, tendenzialmente gli uomini accedono alla diagnosi in ambito lavorativo, e le donne in gravidanza. Un sistema produttivo che produce corpi utili alla produzione, mantenuto da individui intesi come corpi “capitale”, che attraverso un corpo *utilmente* inteso definiscono la propria inclusione.

Le donne, specie se giovani, più che preoccuparsi per eventuali patologie, testimoniano il timore di poter trasmettere ai propri figli una qualche ragione di stigmatizzazione (Das 2001) che non permetta loro di formarsi, di lavorare, di contrarre un buon matrimonio, di prendere le distanze dai luoghi difficili in cui vivono, ragioni di cui, in relazione al Chagas, spesse volte quei figli le colpevolizzano. Paiono rispondere al ruolo/inquietudine individuale e sociale di generare individui biologicamente sani, individui che posseggano le caratteristiche volte a legittimare la loro appartenenza all'interno della società, in linea con quanto quella società necessita ed esige.

Gli uomini possono e vogliono lavorare “fino a quando c'è corpo”. Per questo spariscono dagli ambulatori, non fanno controlli oppure, si recano nei consultori solo per farsi fare certificati utili. I medici dal canto loro testimoniano quanto spesso i sintomi vengano dissimulati e le diagnosi forzate nella misura in cui, di fronte a pazienti molto giovani e in previsione del rifiuto di un lavoro, vengono certificati come idonei stati di salute che in condizioni differenti probabilmente non sarebbero tali. Come dicevo, ho incontrato molti “Alvaro”:

“Sono passati anni da quando l'ho scoperto e non ho mai fatto nulla [...]tutti ridevano perché le carte erano gialle per il trascorrere del tempo. Però io sapevo di avere il Chagas ma pensavo di non poterglielo dire della malattia, perché volevo lavorare, perché altrimenti l'impresa non mi prendeva. Infatti tutti mi rifiutavano per questo problema, io avevo sfiducia, che mi continuassero a bocciare. [...] Per questo facevo finta di niente e non tornavo in ospedale. A me servono solo le braccia e le gambe per lavorare e compiere la mia giornata, fino a quando non si spezzano, solo le gambe e le braccia”.²⁹

29. Sanatorio Franchin, Victor, 45 anni, Buenos Aires. Intervista dell'Aprile 2008.

Narrare, ovvero ricostruire un senso biografico

La narrazione fa di una storia, una “storia viva” (Fassin *et al.* 2008), nel senso che contribuisce a creare significati e ricostruire ordini di senso (Mattingly e Garro 2000); una storia viva perché nasce dal bisogno di comunicare quello che si ritiene importante nella propria vita, quello che vale, quello che è pericoloso, quello per cui vale la pena rischiare (Mattingly e Garro 2000, p.11).

Più che insegnarci come la vita venga comunemente vissuta, i vissuti narrati hanno il potere straordinario di svelarci le ragioni che rendono la vita effettivamente degna di essere vissuta (Rosaldo 1986).

Narrare è un processo produttivo che in relazione alla malattia assume un valore peculiare, laddove, mediante la riformulazione in chiave narrativa della propria vicenda biografica, si riabilita la capacità descrittiva del linguaggio, si ri-localizzano significati ed eventi entro una trama spazio-temporale ordinata (Williams 1984), si ricomponde quel mondo che il dolore ha lacerato: si prova a ricomporre la propria “storia di vita”.

Consapevole del rischio di errore laddove si legittimassero le esperienze solo quando narrate, a scapito di quelle vissute (Quaranta 1999), è bene lasciare emergere tutta l'utilità della metodologia narrativa come strumento che ci permette di comprendere come eventi ed esperienze vengano costruiti attraverso complesse dinamiche di interazione che coinvolgono soggetti con posizioni sociali differenti, con diversi punti di vista e vie peculiari di accesso al potere.

In tal modo la narrazione ci aiuta a rilevare quello che nella vita quotidiana ha senso per gli attori sociali specie quando accade loro di trovarsi alle prese con battaglie interpretative e pratiche, che non si limitano a questioni individuali, e che coinvolgono una rilevante varietà di posizioni morali e strutturali. Le storie più incisive hanno la capacità di dare forma alle azioni future; una storia, soprattutto se personale, ci permette di comprendere quali altre storie potrebbero essere raccontate. In tal senso la ricerca delle cause e dei significati della propria condizione non è un processo solo personale: le esperienze individuali ed i vissuti biografici si muovono attraverso sentieri storicamente, socialmente, politicamente tracciati. Si provi a pensare a tutti quegli elementi che emergono dalle narrazioni, che fanno riferimento ai modelli culturali che sono parte delle teorie popolari sulla salute, e che sono fittamente interconnessi in qualsiasi racconto individuale (Hyden 1997). Tali saperi condivisi influenzano l'adozione di comportamenti curativi e preventivi (Zborowski 1952; Menéndez 1992; Groleau, Kirmayer 2004). E ce ne fanno rivelazione, in chiave *ermeneutica* (Kirmayer 1993; Good & Del Vecchio Good 1981; Martinez-Hernaez 1998; Caprara 2003), proprio quelle metafore semantiche intorno a cui le narrazioni si costruiscono.

Un approccio, questo, che promuove una rivisitazione del malessere in chiave simbolica, lavorando sulla elaborazione significativa dell'esperienza da parte degli afflitti che, dal canto loro, nell'intento di dare un senso alla propria condizione, operano un gioco fondamentale nel processo di guarigione. Un

universo, questo, in cui assumono un ruolo essenziale i sintomi³⁰, così come emergono dai resoconti clinici degli afflitti, e che sono portatori di materiale sociale estremamente interessante. Sintomi interpretati come metafore dense di significati, *modellate dalla cultura* (Becker 2002; Giarelli G., Good B., Del Vecchio Good MJ. 2005); come *messaggi in codice* (Scheper-Huges, Lock 1991) che necessitano di essere tradotti.

Da un dato somatico dunque a un vissuto di malattia. Un vissuto di malattia che si iscrive in una storia di vita più ampia: una storia biografica che, sia pur peculiare, riesca a parlarci del mondo che l'ha prodotta.

In tal senso comprendiamo le ragioni per cui tra gli anni Sessanta e Settanta, l'utilizzo delle fonti orali veniva investito di nuova e più brillante luce, specie nel tentativo di dar voce a coloro che le storie ufficiali lasciavano ai margini. Il "mondo dei vinti" (Revelli 1977), i "gruppi muti" (Ardener 1975): le fonti orali, e le testimonianze biografiche nello specifico, hanno cominciato a prendere forma come modalità privilegiata di espressione delle classi subalterne, degli immigrati, delle donne, delle minoranze etniche, di tutti coloro che erano portatori di *identità negate dai grandi movimenti della storia* (Franceschi 2006, p.41).

Queste narrazioni sono parimente utili a chi le racconta, così come a chi le ascolta, poiché ogni storia di vita si fa testimonianza dell'universo in cui se ne fa elaborazione, permettendo di tessere fili tra dentro e fuori, tra singolare e collettivo.

Lo sguardo antropologico prova ad ascoltare quelle storie, micro-storie, e inserire la singolarità di ogni racconto all'interno del quadro collettivo che la storia, la macro-storia, rappresenta, cercando di non smarrire né la peculiarità del primo né la irriducibilità della seconda (Fassin *et al.* 2008).

Il soggetto -colui che racconta, colui che ascolta- è sia prodotto che agente della storia; è il luogo dell'esperienza, della memoria, delle leggi, del giudizio; è l'agente della conoscenza e dell'azione, attraverso *modi della soggettività* determinati dagli status, dalla famiglia, dalla comunità, dal ricordo di traumi, dal mercato.

Eppure la soggettività non è il semplice esito del controllo sociale sui moti dell'io; è anche la forma, contingente, sfuggibile, incerta, mediante la quale i soggetti riflettono in merito alle loro circostanze, per tollerare esperienze che in altro modo non potrebbero essere sopportate. La soggettività è tanto paura quanto ottimismo, perdono e rabbia, confusione e ordine, autocritica e rinnovamento (Biehl *et al.* 2007).

Il valore estremamente profondo delle narrazioni sta rendendo gli antropologi consapevoli del ruolo complesso quanto delicato di *canta-storie* (Fassin *et al.* 2008). A loro è affidato il compito di cogliere i messaggi a quelle narrazioni affidati, e riportarli ad un pubblico diverso (Mattingly, Garro 2000). A loro si chiede di raccogliere informazioni tanto intime, di interpretarne il significato, di rielaborarle in modo che siano interessanti allo sguardo del lettore e utili per coloro che nella salute operano. Tale compito richiede uno sguardo attento e

30. Young, 1981, 1982; Comaroff 1993; Lock 1993.

critico, in selezionare, giustapporre e sintetizzare il materiale, che mentre tenta di dar voce alle complessità e alle ambiguità della malattia e della guarigione, deve anche saper rappresentare una storia personale e insieme socialmente rilevante.

La storia di Fernanda è densa di peculiarità tutte individuali. Anzitutto ho trovato peculiare, rispetto a molte donne incontrate, il suo desiderio di raccontarsi. È stata lei ad aver avuto l'acutezza di riconoscere in me una interlocutrice con cui potersi "sfogare, alleggerire", e soprattutto una voce dialogica attraverso la quale "cercare di comprendere". È stata quindi la volontà sua di spezzare in una qualche maniera quella congiura del silenzio rispetto alla propria condizione, ad aver condotto al nostro lavoro. Dal canto mio, ho scelto prima di tutto lei, poi la sua storia. Per il valore che più o meno consapevolmente attribuiva all'essere testimoni, al fare testimonianza. Ed è stata una ricostruzione lenta, dolorosa. Ma caratterizzata anche da momenti di coraggioso entusiasmo su cui abbiamo a lungo riflettuto. Entusiasmo e curiosità per quella contingenza: la possibilità di comprendere aspetti che le erano sfuggiti, "di mettere insieme i pezzi", e insieme di avere, "per una volta", un ruolo importante per qualcuno, per me, per il senso del nostro lavoro.

Sono questi particolari che spero possano aiutare il lettore ad immaginarsi Fernanda, a essere in grado di riconoscerla, nonostante sovente con la sua storia finisca per perdersi tra i volti di tante altre donne. Eppure questo perdersi tra i tratti comuni significa essere portatrice di un vissuto esemplificativo; significa -per le ragioni complesse che ho provato ad accennare- essere parte di una storia condivisa e di un destino collettivo.

Modi silenti, corpo parlante

"Quando mi dissero del Chagas rimasi stupita. «Non voglio morire», pensai. Pensa che strano, non sai quante volte avevo desiderato di morire, ma in quel momento per la prima volta la vita mi parve necessaria. [...] Pensavo a quello che avevo, alla bambina. A quello che avevo perso o non avevo mai avuto, mio padre, la mia libertà; a come poteva essere successo. [...] Poi ho imparato a conviverci. [...] È come una pallina, l'insetto addormentato. [...] Gli attacchi di nervi: aumentano quando tutto crolla, quando piango e grido forte. Mi brucia lo stomaco, mi fanno male le articolazioni, non mi posso più muovere. [...] Quando mi pigliano i nervi divento pazza, mi manca l'aria, le gambe si fanno dure. Non sento più le estremità. Non capisco bene quello che succede ma sento che si può risvegliare (l'insetto); lo sento muovere lì in basso, in basso nella gamba, e così capisco che devo stare zitta, mi costringo e mi azzittisco [...]"

Dalla sofferenza agli attacchi di nervi; dai nervi al Mal di Chagas: le inquietudini che agitano la vita quotidiana possono riattivare pericolosi dolori sopiti. Non esistono molte armi per proteggersi dalla minaccia della pena. L'unica conosciuta è il silenzio.

Se da un lato la condizione di “chagastico” espone alla povertà, dall’altro le urgenze quotidiane, che da quella povertà scaturiscono, rendono il Chagas una questione silenziosa e secondaria. Fino a quando l’infezione nascosta silenziosamente nel corpo, non si trasforma in un *attributo* corporeo che, al pari di altri, come la pelle, i tratti somatici, l’accento piuttosto che la collocazione fisica spaziale nella periferia, fanno del corpo una entità *parlante*.

E quando il corpo comincia a *parlare* produce crisi e rompe equilibri. Un corpo che parla di origini e appartenenze, di esclusioni e nuove inclusioni. Un corpo che quando si mette a parlare attiva percorsi della memoria.

In tal senso narrare il Mal di Chagas significa evocare momenti particolarmente traumatici della propria esistenza. A Buenos Aires conduce alle ragioni della migrazione ed apre le porte di periferie in cui la malattia di Chagas sembra essere uno dei carichi minori rispetto alle difficoltà e alle urgenze del vivere quotidiano. Padri violenti; madri lontane; lavori difficili; case precarie, fredde se i tetti sono di latta, scomode se i servizi sono esterni, sempre troppo affollate. Relazioni complesse di donne con le proprie figlie, già madri ma ancora adolescenti; con i figli, che si spera la scuola protegga dai tanti coetanei già armati nelle strade; con i mariti, che quando non possono lavorare bevono e dormono e le lasciano sole con tutto il carico familiare; con le strade, spesso troppo insicure; con i medici che talvolta le lasciano incomprese e piene di dubbi.

Le parole di Fernanda, come quelle di tante donne, rivelano la posizione vulnerabile che occupano nel sistema famiglia come nel sistema società; una posizione che le costringe a soffocare la sofferenza nel silenzio. I suoi sintomi paiono evocare le sue tensioni, la sua frustrazione, il suo senso di precarietà. Lo stesso paradigma dei *nervios*, che è stato ampiamente trattato dall’analisi antropologica³¹, appare una metafora corporea utilizzata per esprimere esperienze di malessere indefinite e difficilmente articolabili. Lunghi dunque dal rappresentare una categoria solo legata alla scienza biomedica, cosa che ridurrebbe il disagio a mera malattia corporea, l’ampio ventaglio di sensazioni, emozioni o comportamenti cui i nervi si riferiscono -dalla paura al timore, dal pianto al batticuore- può essere ricondotto a cause di natura socioeconomica o emozionale (Pizza 2005), rivelandoci attraverso forme corporee la gravità delle contraddizioni che le forze sociali agiscono sull’esperienza umana.³²

In questa *violenza delle opportunità ridotte* (Fassin et al. 2008), attraverso i propri sintomi, così come attraverso la necessità di renderli silenti, le donne che soffrono di Mal di Chagas a Buenos Aires denunciano di vivere nella posizione in cui nessuno da risposte alle loro domande e nulla è previsto per il loro futuro.

Il Chagas, un’infezione silenziosa che si situa in un luogo periferico, un braccio, una gamba per esempio, o per esempio una provincia rurale ed endemica nel nord-est argentino. La sofferenza, il disagio, la precarietà attivano il cammino

31. Si rimanda a Lock 1990 a e b; Pizza 2005.

32. Per un’ampia trattazione del paradigma della sofferenza sociale si vedano i contributi di Kleinman, Das, Lock 1977, Quaranta 2006.

dell'infezione ed il potere infettante. Migrazioni del parassita verso il centro organico, verso il cuore, e di genti -infettanti in quanto minano le identità- verso il medesimo centro, quello economico, sociale e politico, Buenos Aires. Estremità, vitali per lavorare, utilizzate fino allo stremo, "fino a quando non si spezzano", e che sostengono un sistema che quando non sono più utili -esclusione dal lavoro, marginalizzazione, gestione delle politiche sanitarie- preferisce l'amputazione alla cura.

Il Chagas -utilizzando brandelli di spiegazioni mediche o immagini di specifici culti pastorali- viene rappresentato come un animaletto che si è installato nel corpo e che lì resta addormentato, nella speranza che non si risvegli e che non viaggi fino al cuore. Sono sofferenza e nervosismo, sono lacrime e rabbia, che attivano l'infezione e la portano fino al cuore. E perché non vi giunga si fa necessario tappare la bocca, sopire la voce. Nel timore di morire si cerca, ancora una volta, di rendere l'infezione silente. Si soffocano le lacrime, si reprime la rabbia; si cede agli attacchi di nervi.

Quella stanchezza, quella rabbia, quella tristezza, quell'angoscia, quelle lacrime, quel nervosismo, all'interno di una spirale che unisce cause ed effetti, si fanno eziologia e sintomo, attivano l'infezione e insieme la manifestano. Per questo necessitano, attraverso il silenzio, di essere gestiti.

I nervi da un lato, il silenzio dall'altro: il corpo, in questo confronto-scontro, emerge come un aggregato eterogeneo straordinariamente dinamico, immerso in un conflitto, sotto forma di istinti contrapposti e rivali, che non giunge mai a una conclusione ultima, a un equilibrio statico, e che quindi non si cristallizza in una forma del tutto definitiva. I moti corporei, così come il silenzio sofferto, paiono essere il tentativo disperato di aprirsi uno spazio nelle "cose umane" che sono state loro precluse.

Questa è la ragione per cui ho inteso raccogliervi e farne testimonianza.

Bibliografia

- Agamben, G., 1995, *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- Appadurai, A., 2000, *Spectral Housing and Urban Cleansing: Notes on Millennial Mumbai*, *Public Culture*, 12 (3), pp.627-651.
- Ardener, E., 1975, *Belief and Problem of Women*, in Ardener S. (Ed). *Perceiving Women*, Malaby Press, London, pp. 1-77.
- Becker, A., 2002, *Ethnicity and Differencial Access to Care for Eating Disorder Symptoms*, *International Journal of Eating Disorders*.
- Bengochea, L., Ríos V., 2008, *Desocupados y salud: morbilidad en la población de trabajadores despedidos durante el Período 2000-2001*, Materiale Didattico Maestria en Salud Publica, Universidad de Buenos aires (UBA,) maggio 2008.
- Bibeau, G., 1994, "Hay una enfermedad en las Americas? Otro camino de la antropología médica para nuestro tiempo", *Cultura y Salud en la Construcción de las Américas*, Anales, Instituto Colombiano de Cultura, Universidad de los Andes, Bogotá, pp. 44-70.
- Biehl, J., Good B., Kleinman A., 2007, *Subjectivity*, University of California Press,

- Berkeley.
- Bourdieu, P., 2003, *Introduzione a Sayad A., La doppia assenza. Dall'illusione dell'emigrato alla sofferenza dell'immigrato*, Raffaello Cortina, Milano, [1999].
- Bourgois, F., 2005, *Cercando rispetto. Drug economy e cultura di strada*, DeriveApprodi, Roma.
- Briceño-León, R., 1993, "Social Aspects of Chagas Disease. Knowledge, Power and Practice", in Lindenbaum S., Lock M., *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Every-Day Life*, (Eds). Berkeley, University of California Press, pp. 287-300.
- Briceño-León, R., Méndez Galván J., 2007, "The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America", *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, 102 (supl.1), pp.109-112.
- Byron, J.G., 1992, *A body in pain- the making of a world of chronic pain*, in Del Vecchio-Good et al. (a cura di) *Pain as Human Experience: an Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley, pp. 29-48.
- Caprara, A., 2003, "An hermeneutic approach to health-disease relationship", *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(4), pp.923-931.
- Chagas, FC., 1968, "Histórico sobre a Doença de Chagas", in Caçado Jr., *Doença de Chagas por um grupo de colaboradores especializados*, Belo Horizonte, pp.5- 21.
- Clemente, P., 2000, *Vite esposte: scritture autobiografiche in libri, archivi, coscienze*, in Antonelli Q., Iuso A., (a cura di) *Vite di Carta*, Napoli, L'ancora del Mediterraneo, 2000, pp. 133-158.
- Csordas, T., 1994, *Embodiment and Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Das, V., 1997, "Suffering, Theodicies, Disciplinary Practices, Appropriations", *International Social Science Journal*, 154, pp. 563-572.
- Das, V., 2000, *The act of witnessing: Violence, poisonous knowledge and subjectivity*, in Das, Kleinman (et al), *Violence and subjectivity*, University of California Press, Berkeley, pp.205-226.
- Das, V., "Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health", *Stigma and Global Health, an International Conference*, September 5-7 2001, Bethesda, Matyland, USA.
- Das, V., Das RK., 2007, *How the body speaks. Illness and the Lifeworld among the Urban Poor*, in Biehl J., Good B., Kleinman A., *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press, Berkeley, 2007, pp. 66-97.
- Dasso MC., *Sobre la Raza y el Empleo del Concepto en Sudamerica*, Università degli Studi di Bologna, Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere, Progetto Europeo ACUME 2, Bologna, 9 Maggio 2007.
- Dei, F., 2005, *Antropologia della violenza*, Meltemi, Roma.
- Del Vecchio, Good M.J., 2007, "The Biotechnical embrace and the Medical Imaginary", in Biehl J., Good B., Kleinman A., *Subjectivity*, University of California Press, Berkeley.
- Eisenberg, L., Kleinman A., 1981, *The relevance of social science for medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.
- Farmer, P., 1999, *Infections and Inequalities. The modern Plagues*, University of

- California Press, Berkeley.
- Farmer, P., 2003, *Patologies of power. Health, Human Rights and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkeley.
- Fassin, D., 2000, "Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé", *Anthropologie et sociétés*, 24, pp.95-116.
- Fassin, D., 2001, "The Biopolitics of Otherness: undocumented foreigners and racial discrimination in French public debate", *Anthropology Today*, 17, pp.3-7.
- Fassin, D., 2006, *Entre ideologia y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud*, in Menendez E., Spinelli HG., *Participación Social ¿Para qué?*, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- Fassin, D., Le Marcis F., Lethata T., 2008, "Life & times of Magda A. Telling a story of violence in South Africa", *Current Anthropology*, Vol. 49, N. 2, pp., 225-246.
- Foucault, M., 1979, *Discipline and Punish. The Birth of Prison*, Vintage Books, New York.
- Foucault, M., 1973, *The Birth of Clinic: an archeology of Medical Perception*, Pantheon, New York.
- Franceschi, Z.A., 2006, *Le storie di vita. Percorsi nella storia dell'antropologia americana*, Editore Clueb, Bologna.
- Fusaschi, M., 2008, *Corporealmente corretto*, Meltemi, Roma.
- Geler, L., 2010, *Andares negros, caminos blancos. Afroporteños, Estado y Nación. Argentina a fines del siglo XIX*, Rosario, Prohistoria Ediciones.
- Giarelli, G., Good B., Del Vecchio Good MJ. (et al), 2005, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina della evidenze: l'integrazione possibile*, Milano, Franco Angeli.
- Good, B., Del Vecchio Good MJ. (et al.), 1981, *The semantics of medical discourses*, in Elkana Y., Mendelsohn E., *Sciences and Cultures*, Reidel Publishing Company, Dordrecht, pp.177-212.
- Good, BJ., Del Vecchio-Good MJ., 1981, *The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice*, in Eisenberg, Kleinman(a cura di), *The relevance of social science for medicine* Dordrecht D. Reidel, pp. 165-196.
- Good B., 1999, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Ed. Di comunità, Torino.
- Groleau, D., Kirmayer, LJ., 2004, "Sociosomatic theory in Vietnamese Immigrant's Narratives of Distress", *Anthropology and Medicine*, 11(2), pp.117-133.
- Groleau, D. Kirmayer L., Looper KJ., Dao MD., 2004, "Explaining medically unexplained symptoms", *Can. J. Psychiatry*, 2004 Oct;49(10), pp.663-672.
- Guerri-Guttenberg, R., Ciannameo A., Di Girolamo C., Milei J., 2009a, "Chagas Disease: An Emerging Public Health Problem In Italy?", *Infez. Med.*, Mar 1;17(1), pp.5-13.
- Guerri-Guttenberg, R., Di Girolamo C., Ciannameo A., Milei J., 2009B, "Flussimigratori e nuove patologie di importazione: la cardiomiopatia chagastica cronica", *G. Ital. Cardiol.* N. 10 (4).
- Husserl, E., 1961, *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale: introduzione alla filosofia fenomenologica*, Il Saggiatore, Milano.
- Hyden, LC., 1997, "Illness and narrative", *Sociology of Health & Illness*, Vol. 19 No. 1,

- pp. 4869.
- Kirmayer, L., 1993, "Healing and the invention of metaphor: the effectiveness of symbols revisited", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17/2, pp.161-195.
- Kleinman, A., 1988, *The Illness Narrative. Suffering, Healing & the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Kleinman, A., Eisenberg L., Good B., 1978, "Culture, illness and care. Clinical lessons from anthropological and cross-cultural research", *Annals of Internal Medicine*, 88, pp.251-258.
- Kleinman, A., Das V., Lock M., 1997, *Social Suffering*, University of California Press, Berkeley.
- Lock, M., 1990a, "Nerves and Nostalgio: Expression of a Loss among Greek immigrants in Montreal", *Can Fam Physician*, 36, pp. 253-258.
- Lock, M., 1990b, "On being ethnic: the politics of identity breaking and making in Canada, or Nerva on Sunday", *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 14, N. 2, pp. 237-254.
- Llovet, I., Oct- Nov de 2006, *Decentralization policies and health system reform in Argentina: its impact on Chagas vector prevention and control*, Forum 10, Il Cairo, Egitto.
- Margulis, M., Urresti M. (et al.), 1998, *La segregación negada. Cultura y discriminación social*, Editorial Biblios, Buenos Aires.
- Menéndez, EL., 1992, *Autoatención y automedicación. Un sistema de transacciones permanentes*, in Campos (a cura), *La antropología médica en México*, Instituto Mora-Universidad Autónoma Metropolitana, vol. I, pp. 141-185.
- Martinez-Hernaez, A., 1998, "L'antropologia del Sintomo. Fra ermeneutica e teoria critica", *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 1998, 5-6, pp.7-37.
- Mattingly, C., Garro LC., 2000, *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, Berkeley, University of California Press.
- Merleau, Ponty M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Éditions Gallimard, Paris.
- Pandolfi, M., 2005, *Sovranità mobile e derive umanitarie: emergenza, urgenza, ingerenza*, in Malighetti, R., 2005, *Oltre lo sviluppo. Le prospettive dell'antropologia*, Meltemi, Roma, pp.151-185.
- Pizza, G., 2005, *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma.
- Quaranta, I., 1999, "Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome: un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla CFS nel Regno Unito", *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 1999, Vol. 7/8, pp.129-172.
- Quaranta, I. (a cura), 2006a, *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Quaranta, I. (a cura), 2006b, *Sofferenza Sociale*, Antropologia Annuario, Meltemi Editore, Roma, 6, 8, pp. 5-16.
- Revelli, N., 1977, *il mondo dei vinti. Testimonianze di vita contadina*, Einaudi, Torino.
- Rissech, E., *La discriminación laboral de las personas enfermas: el caso del Chagas*, 5º Congreso Nacional de Estudios del Trabajo, Buenos Aires, 1-3 de Agosto de 2001.

- Rosaldo, R., 1986, *Writing culture: The Poetics and Politics of Ethnography*, University of California Press, Berkeley.
- Sayad, A., 2003, *La doppia assenza. Dall'illusione dell'emigrato alla sofferenza dell'immigrato*, Raffaello Cortina, Milano, [1999].
- Scarry, E., 1990, *La sofferenza del corpo*, Il Mulino, Bologna.
- Scheper-Huges, N., 1990, *Rituals and Routines of Discipline and Dissent: Toward a Critically Interpretative Medical Anthropology*, in Johnson and Sargent, 1990, *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, New York.
- Scheper-Hughes, N., 1992, *Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley.
- Scheper-Hughes, N., 1994, *Embodied knowledge: thinking with the body in critical medical anthropology*, in Borofsky Robert (Ed.) 1994, *Assessing cultural anthropology*, Mc Graw Hill, pp. 229-239.
- Scheper-Hughes, N., Lock M., 1991, "The message in the bottle: illness and the micropolitics of resistance", *The Journal of Psychohistory*, 1991, vol. 18, n. 4, pp. 409-432
- Schutz, A., 1974, *La fenomenologia del mondo sociale*, il Mulino, Bologna,.
- Sen, A., 1994, *Objectivity and Position: Assessment of health and Well-Being*, in Chen LC., Kleinmann A., Ware NC., *Health and Social Change in International Perspective*, Harvard University Press, Boston, pp. 115-128.
- Segura, E.L., 2002, *El Control de la Enfermedad de Chagas en la Republica Argentina*, in AA.VV., *El Control de la Enfermedad de Chagas en los países del Cono Sur de America. Historia de una Iniciativa Internacional. 1991/2001*, Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Seoane, M., 2004, *Argentina paese dei paradossi*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- Skultans, V., *Anthropology and Narrative*, in Greenhalgh, Hurwitz (a cura di) 1998, *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, pp. 225-233.
- Sosa, Estani S., Zaidenberg M., Segura E.L., 2006, *Descentralización del Programa de control de la trasmisión de Trypanosoma cruzi (Chagas) en la Argentina*, in *Descentralización y gestión del control de las enfermedades transmisibles en América Latina*, Ed. Yadón ZE, OPS,.
- Silva, MA., García D., Maini F., *El Efecto del Desempleo sobre la Salud de los Trabajadores del Gran Rosario/2002*, Precongreso de la Asociación Argentina de Especialistas en Estudios del Trabajo, Facultad de Ciencias Medicas de la Universidad Nacional de Rosario, Rosario, 29-30 de mayo de 2003.
- Storino, R., Auger S., Sanmartino M., Urrutia MI., Ordóñez OI., 2004, *Chagas y Hospital Público: un Paradigma de la Crisis*, V Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Taussig, M., 1980, "Reification and the Consciousness of the Patient", *Social Science and Medicine*, Vol. 14, pp. 5-13.
- Tonkin, E., 1992, *Narrating our past. The social construction of oral history*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Uribe, JP., Schwab N., 2002, *The argentine health sector in the contest of the crisis*, World Bank, Background Paper No. 6.

- Whitaker, E.D., *L'intersezione di processi storici e bioculturali sull'organismo materno. Pratiche nutritive infantili nel periodo fascista*, in Destro A. (a cura di) 1994, *Le politiche del Corpo. Prospettive antropologiche e storiche*, Patron Editore, Bologna, pp. 131-180.
- Williams, G., 1984, "The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction", *Sociology of Health & illness*, 6(2), pp.175-200.
- World Bank, the, 1987, *Financing health services in developing countries. An agenda for reforms*, Washington DC: World Bank.
- World Health Organization (WHO), 2010, Chagas Diseases (American Trypanosomiasis), Fact sheet n. 340.
- Young, A., 1981, "When rational men fall sick: an iniquity into some assumption made by Anthropology", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5, pp. 317-335.
- Young, A., 1982, "The Anthropology of Illness and Sickness", *Annual Review of Anthropology*, II, pp. 275-285.
- Zeballos JL., 2003, *Argentina: efectos sociosanitarios de la crisis 2001-2003*, Organización Panamericana de la Salud, Buenos Aires.
- Zborowski, M., 1952, "Cultural component in reponse to pain", *Journal of Social Issues*, 8(4), pp.16-31.