

Pieri, Mara (2023), *LGBTQ+ People with Chronic Illness. Chroniqueers in Southern Europe*, London, Palgrave Macmillan, 154 pp.

AG AboutGender
2024, 13(25), 362-367
CC BY

Nicole Braida
University of Turin, Italy

Chiara Paglialonga
University of Milan 'Bicocca', Italy

Le malattie croniche comprendono un numero vasto di condizioni che presentano caratteristiche non omogenee, accomunate dalla dimensione temporale che segna il lungo (e di solito lento) decorso. Benché sia difficile darne una definizione univoca, possiamo individuare alcuni aspetti comuni: l'invisibilità, la non-linearità dell'andamento, l'instabilità e l'incertezza che governano la gestione della vita quotidiana, delle relazioni sociali e dell'identità personale.

Il libro *LGBTQ+ People with Chronic Illness* di Mara Pieri è un testo accademico basato su una ricerca qualitativa condotta tra Italia e Portogallo su un campione di 24 persone tra i 24 e i 40 anni. L'autrice sonda il "territorio inesplorato" dell'intersezione tra malattie croniche e identità LGBTQ+, cercando di colmare le lacune presenti tanto negli studi queer quanto nella sociologia della salute. Combinando la teoria queer con la teoria crip vengono analizzate le oppressioni multiple generate da eteronormatività e abilismo, ma anche le diverse forme di resistenza che possono nascere da questo intreccio di sistemi normativi.

La teoria crip fa propria la riappropriazione e risignificazione di un termine originariamente dispregiativo (*cripple* = storpio/a), in modo simile a quello che la teoria queer ha fatto con il termine 'queer'. Le due teorie si fondano sulla critica di sistemi normativi - rispettivamente corporeità abile obbligatoria ed eteronormatività - che influenzano strutturalmente la nostra società. Entrambe si basano sulla fluidità delle identificazioni, in opposizione ai rigidi binarismi e alla reificazione delle identità come monolitiche e statiche, e valorizzano la potenzialità politica del fallimento, sostenendo che proprio attraverso di esso la corporeità abile (così come l'eterosessualità) si rivelano null'altro che parodie, standard impossibili da raggiungere per chiunque. In Italia la teoria crip è ancora scarsamente conosciuta, ma nel 2023 è stato tradotto in italiano il testo fondamentale e fondativo *Crip Theory* di Robert McRuer¹.

Il libro di Pieri si sviluppa intorno alle tre linee d'indagine di tempo, cura e (in)visibilità, sempre intrecciate. Oltre al capitolo introduttivo (1) e quello conclusivo (7), il testo si divide in due parti: la prima (capp. 2-3) è dedicata ai presupposti teorici, contestuali e metodologici della ricerca, mentre nella seconda (Cap. 4-5-6) si entra nel vivo dell'esplorazione del materiale empirico.

Più in dettaglio, nel capitolo 2 l'autrice passa in rassegna la letteratura sociologica precedente sul tema delle malattie croniche, soffermandosi poi sull'intersezione tra queste e le identità LGBTQ+. Viene introdotta la teoria crip e discussa la centralità della dimensione temporale da una prospettiva queer-crip, approfondendo la cosiddetta "crononormatività" e le sue conseguenti "cronopolitiche", osservando in particolare tre aspetti: riproduzione, produttività e felicità/benessere.

¹ McRuer R. (2006), *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*, trad. it. Baldioli, V., D'Epifanio, M. e Gusmano, B., *Teoria Crip. Segni culturali di queerness e disabilità*, Città di Castello, Odoja, 2023.

Il capitolo 3 è dedicato agli aspetti metodologici della ricerca e alla presentazione dei contesti di riferimento. I due Paesi sono accomunati prevalentemente da tre caratteristiche che l'autrice riassume efficacemente come "Dio, famiglia e austerità", riferendosi alla cultura cattolica, all'orientamento familista del welfare e agli effetti della precarietà economica. Dal punto di vista dei diritti LGBTQ+ presentano però importanti differenze: mentre l'Italia è bloccata in una situazione di sostanziale indifferenza politica, il Portogallo si è reso protagonista di un cambiamento rapido e profondo, approvando numerose leggi nell'ultimo ventennio. Entrambi i Paesi affrontano oggi una crisi del sistema sanitario nazionale acuita dall'emergenza Covid-19, la quale ha inasprito le disuguaglianze nell'accesso alla salute.

Il capitolo 4 si concentra sull'intimità, la sessualità e le relazioni significative, indagando come le persone intervistate esprimono la loro identità di genere, l'orientamento sessuale e la malattia in questi legami. Il capitolo si snoda a partire dalla gestione multipla del *coming out* tra famiglie di origine e amicizie, con esiti differenti in termini di vulnerabilità, sicurezza e integrità; dopodiché viene esplorata la sfera degli incontri e delle relazioni intime e sessuali. A conclusione, viene osservato il peso che eteronormatività e abilità obbligatoria hanno nell'influenzare tanto le pratiche quanto l'immaginario e i desideri che circondano le relazioni intime dell'è intervistatø e, dunque, anche il futuro.

Il capitolo 5 è dedicato alle molteplici sfaccettature della cura, alle sue pratiche e ai modi in cui essa viene negoziata all'interno delle dinamiche familiari, con partner e con amicø. Osservando come le soggettività incontrate non ricoprono solo il ruolo di "riceventi" ma siano al tempo stesso "portatorø di cura" tanto verso altrø quanto verso se stessø, i confini delle relazioni di cura appaiono in tutta la loro complessità. Imparare come prendersi cura di sé si rivela esercizio quotidiano di resistenza ma anche risorsa da condividere orizzontalmente con pari affini. Su

direttrici opposte sembra invece collocarsi l'ambito sanitario e il sapere biomedico, di cui vengono osservate le dinamiche di potere esercitate sui corpi e le ideologie.

Il capitolo 6 è dedicato ai temi della precarietà (economica, relazionale ed esistenziale) e affronta la questione dell'(in)visibilità nelle sue intersezioni con le pressioni sociali nell'ambito del lavoro, negli spazi pubblici e nell'attivismo. Pieri mette in evidenza come, da un lato, nel mondo del lavoro la produttività e la performatività neoliberiste non siano compatibili con i tempi della malattia; dall'altro, negli stessi spazi di attivismo LGBTQ+ ci sia poca attenzione verso l'accessibilità e, più in generale, per il tema dell'abilismo.

Il capitolo finale (7) tira le somme di questo audace viaggio: mappando oltre (e dentro) i confini conosciuti l'autrice ci ha condotto in regioni dove (con)vivono tante forme di corpi e menti segnati da vulnerabilità, precarietà, interdipendenza, sofferenza. Il *tempo* è uno degli elementi centrali attraverso cui Pieri ha scelto di osservare l'azione di queste forze, ma anche le pratiche di resistenza che temporalità alternative (crip) rendono possibili. La *cura*, nelle sue molteplici forme, è anch'essa una delle questioni maggiormente esplorate: le famiglie di origine si confermano perno fondamentale nell'esistenza delle persone incontrate, mentre, contrariamente alle attese dell'autrice, sono scarse o inesistenti le reti di cura extra-familiari. Pieri si discosta da una visione dicotomica che oppone *visibilità/invisibilità*, proponendo invece entrambe come un *continuum* di pratiche e performance strategicamente scelte e in mutua relazione.

A prendere forma nel corso di questo viaggio è la cosiddetta *chroniqueer*: una soggettività che incorpora diversità sessuale, di genere e corporea. Essere *chroniqueer* comporta essere destinata a un fallimento inevitabile, una caduta e una deviazione dalla norma che però, come il testo mostra, può essere decostruita e riletta in altri modi. A oggi tale soggettività sembra non poter ancora essere definita politica ma, proprio per il suo carattere temporaneo e fluido, ha in sé

tutte le potenzialità per divenirlo, immaginando futuri dove la dimensione collettiva dell'esperienza LGBTQ+ di malattia cronica possa riconoscersi e costruirsi. Di fronte alla mancanza di contesti e reti collettive di cura, mobilitazione e lotta, emergono esempi di resistenza individuale, micro-pratiche di intimità e auto-cura che suggeriscono nuovi e differenti modi di guardare alle relazioni, all'intimità, all'interdipendenza e alla precarietà collettive.

Neoliberismo, eteronormatività e abilismo si sono rivelati termini fondamentali per comprendere le molteplici forme di oppressione e discriminazione che le persone LGBTQ+ malate croniche vivono su di sé. Il testo risulta particolarmente interessante per la scelta dell'autrice di utilizzare una prospettiva crip-queer non soltanto per quanto riguarda l'inquadramento teorico, ma anche dal punto di vista metodologico, per la raccolta e analisi dei dati. È la pratica stessa del "fare ricerca" che, grazie a un tale approccio su sessualità e malattia, permette di allargare lo sguardo e osservare dinamiche di potere, oppressione e resistenza più ampie, dando voce e rendendo visibili esperienze marginalizzate. Inoltre, il posizionamento di Pieri come *insider* rende questo passaggio ulteriormente significativo.

Un approccio crip-queer non mira a "normalizzare" le differenze né a indulgere pietisticamente sul dramma delle persone malate croniche/disabili: piuttosto, desidera politicizzare le esperienze di dolore mettendo in discussione gli assunti normativi che rendono più difficile la vita di chi ha un corpo-mente che non aderisce agli standard. Il saggio ha il pregio di mettere in evidenza la necessità di applicare un tale approccio alla salute, mettendo in discussione l'eteronormatività e l'abilismo su cui si fonda il sapere biomedico e interrogandosi sulle sue ripercussioni nell'accesso ai percorsi diagnostici e al trattamento delle diverse patologie. Se da un lato la malattia cronica svela e mette in crisi la supposta auto-evidenza di cosa siano disabilità, salute e malattia, dall'altro si sottolinea come le

interpretazioni di oggi determinino non solo il presente, ma il modo in cui si immaginano e costruiscono futuri possibili.

L'unica nota dolente da segnalare - imputabile non all'autrice, bensì alle politiche editoriali - è la scarsa accessibilità in termini di prezzo. Per il resto, il testo è scorrevole, chiaro e innovativo per gli studi critici e intersezionali su genere, salute, sessualità e disabilità. Aprendo la strada a nuove ricerche, centra pienamente gli obiettivi dichiarati e restituisce (*finalmente*, aggiungiamo) posto e voce a tutte le *chroniqueers* che abitano questo (poco accessibile) mondo.