

Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica

*Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in
una ricerca antropologica sulla sordità*

Fabrizio Loce-Mandes

Università degli studi di Perugia
[fabriziolocemandes@gmail.com]

In alternativa a tale situazione, Marx ha affermato la possibilità che, modificando i rapporti sociali e ponendo fine allo sfruttamento dell'uomo sull'uomo, la realtà oggettiva diventi «realtà delle forze essenziali dell'uomo, realtà umana, e perciò realtà delle sue proprie forze essenziali», e che tutti gli oggetti diventino «l'oggettivazione di lui stesso, oggetti che affermano e realizzano la sua individualità». È quindi sulle relazioni fra gli uomini che occorre intervenire, per creare un nuovo rapporto uomo-natura-società, per dominare e umanizzare la natura, per creare un nuovo ambiente (come la scienza e la tecnica consentono oggi di fare) che sia profondamente sano, cioè pienamente favorevole al dispiegamento delle possibilità biologiche e psicologiche dell'uomo.

Giovanni Berlinguer, *I poveri muoiono prima* (1965: 25-26)

Introduzione

Il focus del mio contributo è quello di esplorare come i materiali visivi possano contribuire a una comprensione critica e alla diffusione della rappresentazione corporea, o più in generale dell'esperienza medica connessa alla sordità. Da un punto di vista teorico e metodologico, i recenti dibattiti nell'ambito dell'antropologia medica e visuale hanno evidenziato il potenziale comunicativo dei risultati visivi, in particolare quelli prodotti in collaborazione con i partecipanti alla ricerca. A tal fine, alcuni approcci interdisciplinari come la produzione di immagini fisse e in movimento, eventi e performance, fumetti, mostre d'arte e piattaforme web che coinvolgono antropologi, artisti, registi e performer stanno diventando centrali per stimolare dibattiti su pratiche e interpretazioni della corporeità nella sfera pubblica (Schneider, Pasqualino 2014; Schneider, Wright 2010; 2013; Williams 2012). Focalizzandosi su di un uso sociale dell'attività di ricerca e l'utilizzo dei materiali prodotti in relazione alla pratica medica

e alla conoscenza del corpo, molti antropologi si sono specializzati sull'analisi e sull'uso delle produzioni visive: siano esse registrazioni audio/visuali, artistiche, live performance, multimediali e persino graphic novel (Chalfen, Rich 2004; Lingard *et al.* 2015; McCloud 1993; McMullin 2016; Pink 2009; Williams 2012).

In un tale quadro è chiaro che gli antropologi possono contribuire a questo dibattito sviluppando strategie per un'indagine efficiente e significativa dell'azione incorporata; quindi, il campo etnografico si presenta come un contesto privilegiato e sinergico per esplorare tematiche di rilevanza globale come la salute, l'inquinamento, la chirurgia, la trasformazione del corpo, la disabilità, la nascita e la morte, ma anche per analizzare e rappresentare all'interno del dibattito pubblico come il corpo possa essere imprigionato, modificato, curato e normalizzato (Chalfen, Rich 2004; Farnell 2011; Grasseni 2009; Lingard *et al.* 2015).

Il mio lavoro si basa principalmente su un'etnografia delle pratiche e della politica dell'assistenza sanitaria per la sordità e i processi di costruzione di una "cultura dei Sordi"¹. L'intento è di discutere un progetto artistico costruito sulla personale collaborazione tra l'etnografo e un artista sordo per rappresentare, con diversi media, una percezione multisensoriale e una visione politica della sordità. Mediante la ricerca sul campo è stato possibile osservare come le modalità di gestione in ambito sanitario dei/ per i sordi tendano a mostrare chiaramente la tensione tra intervento biomedico, biotecnologie, identità sociali, rappresentazione visiva e artistica. Diversi autori, Sarah Pink (Pink 2011), Marcus Banks (Banks 2001), Gillian Rose (Rose 2001), hanno sottolineato l'importanza di un'esplorazione etnografica non solo per interpretare e comprendere il "significato interno" delle immagini ma anche perché siano state prodotte e come queste tentino di veicolare un messaggio per l'osservatore. Pertanto la ricerca sul campo, l'osservazione partecipante, ma soprattutto la stretta collaborazione con un artista durante il processo creativo, permettono di etnografare le diverse fasi di elaborazione dell'opera d'arte e l'intenzionalità dell'artista.

Per analizzare i materiali che esporrò nel corso del testo, le immagini visive e la loro produzione nel campo della sordità, ma soprattutto per comprendere il percorso di elaborazione di un'opera d'arte, ritengo sia utile richiamare le tre domande principali che Marcus Banks ha definito per interpretare le immagini in una ricerca sociale: « (1) what is the image of, what is its content? (2) who took it or made it, when and why? and (3) how do other people come to have it, how do they read it, what do they

do with it?» (Banks 2001: 7). In un tale contesto teorico e metodologico, il materiale visivo può fornire un terreno fertile per studiare i modi attraverso i quali l'esperienza del corpo e la nozione di "salute" sono comprese, costruite e negoziate in un processo continuamente trasformativo all'interno di complessi equilibri di potere, sempre presenti in diversi contesti sociali e culturali. Il mio intento è di partire da alcune riflessioni sull'utilizzo e i criteri di funzionalità delle registrazioni audio/visuali a scopo scientifico nella ricerca antropologica per comprenderne i limiti e le possibilità. Dato che c'è un distacco spazio/temporale e oggettivo da parte dello spettatore verso i materiali prodotti mediante ricerca scientifica, è possibile a questo punto veicolare nuovi e differenti messaggi, al fine di "produrre effetti capaci di stimolare, nella percezione della immagine, stati emotivi" (Seppilli 2008: 217), così da innescare nell'osservatore una curiosità critica nei confronti della tematica trattata.

Marco

La sordità, come tutte le disabilità è sofferenza. È facile fare la vittima, "non mi hanno assunto perché sono sordo, mi discriminano e mi isolano perché sono sordo". Io l'ho fatto alcune volte, ma ci vuole tempo ed impegno per superare il vittimismo. Alcune persone sorde non l'abbandonano mai questo stato di vittimismo. E quindi noi sordi soffriamo, io forse meno, sono migliorato nettamente. I sordi soffrono perché ripensano troppo sulle loro sensazioni, è perché ci sentiamo osservati, abbiamo una grande fantasia. Perché la vista, noi vediamo tutto, ma alle volte questo "vedere" non corrisponde alla realtà. Sono abituato a vedere persone che parlavano male di me o quando ero piccolo mi prendevano in giro e mi maltrattavano, e questo atteggiamento ti rimane, vedi i lati negativi nella tua percezione. Da sempre cerco di eliminare questo atteggiamento nella mia quotidianità, e lo faccio organizzando attività, collaborazioni, spiegando e mostrando a tutti cos'è la sordità e che esperienze ha avuto una persona sorda [Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011].

La parte riportata fa parte delle mie note etnografiche, quando conobbi Marco, uno dei protagonisti della mia ricerca e di questo articolo, ma soprattutto collaboratore nel processo etnografico e amico. Il suo attivismo, emerso da queste poche frasi, si dimostrò utile per me, tanto durante le nostre conversazioni, quanto per organizzare gli incontri con altre persone sorde. Era lo stesso Marco a scrivermi per primo e chiedere di vederci, spesso per consegnarmi alcuni materiali sulla sordità, come riviste e libri, o semplicemente per bere qualcosa insieme, così da raccontarmi della sua vita. Nonostante quella che definiva una "forte integrazione con gli udenti", Marco dimostrava di aver patito, e talvolta di subire ancora,

un'esclusione sociale causata della sua sordità. Gli spazi attraversati dagli attori sociali, come la scuola, i contesti lavorativi e le associazioni per sordi, sono stati, e lo sono ancora, delineati da negoziazioni e relazioni che tendono ad includere, ma anche ad escludere socialmente gli attori sociali.

La prima volta che l'ho incontrato è stato ad una mostra di ceramica. Una volta giunto al luogo dell'incontro lo individuai immediatamente, anche se era di spalle, dalla protesi che portava all'orecchio destro. Era appoggiato sulle ginocchia intento a lavorare l'argilla per un'opera da esporre durante la mostra, dalla forma ricordava una conchiglia di colore grezzo. Gli feci notare la mia presenza toccandolo alla spalla, immediatamente capì che ero la persona che lo aveva contattato in precedenza, chiedendomi "Fabrizio?". Andammo subito a prendere un caffè al bar di fianco, occasione che si dimostrò utile per capire le dinamiche e le peculiarità comunicazionali. Notai che, giunto il momento di pagare, il suo sguardo era già rivolto verso il display esterno della cassa. Gli dissi immediatamente che avevo l'obiettivo di fare una ricerca nel campo della sordità e che, per fare questo, avevo bisogno di conoscere meglio alcune persone e le associazioni di riferimento. Rimase colpito dal mio interesse e si dimostrò subito disponibile ad aiutarmi. Durante la nostra conversazione, avevo notato che la sua voce era chiara, anche se di un tono particolare, e aveva sempre gli occhi sulle mie labbra. All'inizio provai un certo fastidio nel modo in cui mi guardava: aveva uno sguardo concentrato e immobile, che causava una tale distrazione dal mio lato, abituato a guardare le persone negli occhi. Parlava in continuazione, sembrava volermi dare tutte le indicazioni sui sordi in un momento, riferendosi sempre a "noi" durante il discorso. La voglia di mostrare e spiegare le dinamiche del suo mondo era evidente, e sembrava richiamare l'attivismo e l'energia che ha dimostrato anche in passato nei confronti del suo essere sordo. Le sue descrizioni dei sentimenti provati durante l'adolescenza erano spesso accompagnate da dense descrizioni sensoriali, principalmente collegate alla vista, come uno dei sensi più «importanti». Tali descrizioni, riferite principalmente all'ambito lavorativo e relazionale di Marco, erano narrate non solo per spiegarmi il suo percorso emozionale connesso alla sordità e l'isolamento sociale, ma anche per rappresentare e farmi comprendere come questi siano stati in realtà anche dei punti in comune con gli altri sordi.

Durante i nostri incontri abbiamo parlato di diversi argomenti relativi al campo della sordità, come la gestione del proprio corpo e come la società potrebbe fare la differenza nella vita di una persona sorda. Molte volte mi ha detto:

I sordi sono sempre tesi, vigili, stanno sull'attenti, perché non sanno se c'è un pericolo vicino al loro e quindi siamo sempre all'erta. Se osservi la camminata di un sordo, vedi che è sempre in tensione, come se si girasse da una parte all'altra continuamente e con la vista foveale allenata ai dettagli per percepire i pericoli. Dobbiamo stare sempre all'erta, se guardi bene un sordo lo riconosci dal modo di camminare. La vista è importante, ci affidiamo all'uso di vista per comunicare [Dal quaderno di campo, 22 settembre 2010].

Gestire il corpo, le relazioni, ma anche lo spazio, costituiscono le competenze e le pratiche apprese nel tempo. Il modo di “camminare” e “vedere”, inteso in un rapporto con lo spazio, attraverso la percezione di dettagli ambientali e strutturali, è considerato da Marco non solo una capacità osservabile attraverso una “tensione del corpo”, ma anche come un aspetto problematico della sordità, che tende a influenzare le relazioni sociali. La continua ricerca di un'associazione che lo aiutasse ad integrarsi, ma anche a rafforzare la propria “identità Sorda”, si configura come uno dei tratti principali e necessari per Marco. Avendo vissuto fino all'adolescenza senza contatti con altri sordi, l'ingresso all'Ente Nazionale Sordi² (d'ora in poi ENS) può essere considerato come un'opportunità per incontrare altri sordi.

La sordità è una cosa curiosa. Perché il problema della sordità, se tu sbatti sempre con mondi come quello degli udenti, sbatti, sbatti, sbatti, e non hai mai quello che vuoi. Allora nel mondo della sordità per arrivare a dire quello che preferisci, ti piace è difficile, come per i sottotitoli, o il riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana. Cioè non ti rendi conto come ottenere l'accesso ad alcune risorse, anche per gli altri, per tutto. Nel Novantanove mi sono iscritto all'Ens, dopo anni e anni di battaglia, anni e anni che cercavo un'associazione che mi aiutasse ad integrarmi. E per caso ho scoperto l'Ens, sapevo che c'era l'associazione ma non sapevo l'indirizzo. Ho dovuto fare tutto da solo perché i miei genitori non sapevano a chi, dove sbattere la testa, poi quando ho incontrato i sordi e l'associazione, mi sono documentato informato, mi hanno spiegato dove dovevo andare e cosa fare [Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011].

Marco si imbatté casualmente in un gruppo di sordi nel Novantanove, nei pressi della stazione ferroviaria di Perugia. Mi descrisse più volte l'incontro fortuito caratterizzato da uno stato emotivo costituito da ansia, gioia e una sorta di fascinazione, provata alla vista dei movimenti eseguiti con le mani da parte delle persone del gruppo incontrato, “quando un sordo vede la Lingua dei Segni Italiana (d'ora in poi LIS³) ne rimane affascinato, anche se per anni ha imparato solo la lingua orale”⁴.

La costante ricerca di un gruppo, in questo caso dei sordi, per uscire dalle traiettorie dell'emarginazione era diventato un obiettivo fondamentale.

L'esperienza di tale processo di esclusione caratterizza le quotidiane attività che il protagonista, Marco, ha messo in campo nel corso della sua vita dopo essere entrato a far parte della comunità dei sordi. I percorsi di sensibilizzazione sulla tematica, l'apprendimento di una lingua dei segni che non conosceva e gli incontri nazionali dell'associazione, si inscrivono in forme di attivismo quotidiane che hanno come scopo l'integrazione tra sordi e udenti.

In Italia, e in modo particolare in Umbria, le istituzioni (associazioni di sordi, servizi sanitari, enti educativi a vario titolo) e associazioni indipendenti (come quelle familiari) che si occupano di persone che vivono l'esperienza della sordità, dibattono da tempo sulle politiche di gestione del "deficit sensoriale", secondo posizioni che oscillano dall'approccio terapeutico (assenza o presenza di protesi acustiche e impianti cocleari) a quello linguistico (utilizzo o meno di una Lingua dei Segni Italiana).

La situazione dei Sordi e delle persone che vivono l'esperienza della sordità, in Italia è interessante perché non esiste una legge che riconosce la Lis come una lingua. Ecco perché possiamo trovare diversi movimenti di lotta per il diritto dei Sordi (intesa come una "cultura" che fa della Lis la propria lingua) e sordi o non udenti (con un percorso terapeutico e un'abilitazione alla lingua orale). Il campo etnografico della sordità in Umbria è definito da linee tracciate dagli attori sociali che attraversano diversi contesti: biomedico-clinico, istituzionale, teatrale e artistico, ma anche familiare, così da delineare il complesso fenomeno della rappresentazione della sordità.

In un tale quadro l'analisi delle comunità sorde fornisce un panorama di notevole interesse per ciò che è definito e percepito come disabilità: il rifiuto dell'etichetta di disabilità, il concetto "emico" di una "Cultura Sorda" al pari di una minoranza linguistica, sono state tematiche di una vasta filiera di studi e, soprattutto, costituenti di una robusta letteratura in quella che può essere considerata una sotto-disciplina degli studi sulla disabilità (Ginsburg, Rapp 2013).

Little did we realize at that time that what seemed to us a personal dilemma was also a battle of ideologies being fought out in article after article, in book after book. For us, the matter was personal and pressing. So much was at stake and there seemed to be so little time (Blume 2010: 5).

Con questa affermazione Stuart Blume, studioso delle dinamiche dei cambiamenti tecnologici, specialmente in ambito medico (Blume 1992, 1997, 2010), descrive in poche righe la problematica connessa alla scelta del percorso educativo (oralista o segnante) e, allo stesso tempo, mostra

come tale scelta possa confluire nel più ampio dibattito sulla percezione della sordità tra patologia/disabilità e fenomeno socioculturale/identitario. Mediante un approccio riflessivo l'autore mostra la complessità che lega il momento della diagnosi con il percorso storico della letteratura, della tecnologia medica, le relazioni familiari e gli scambi sociali con amici e colleghi di lavoro; in questo modo attraversa spazi, come l'università, gli ospedali, le associazioni dedicate e quello familiare, per sottolineare la valenza politica e sociale tanto del dibattito, quanto di quello medico, rappresentato principalmente dall'impianto cocleare⁵ (d'ora in poi Ic).

Considerare la sordità esclusivamente in una prospettiva biomedica o culturalista, e la relativa scelta della lingua dei segni come metodo comunicativo o in chiave di minoranza linguistica, significa entrare in un ampio dibattito costituito da una complessa rete di campi di forze storicamente determinati, che sono contemporaneamente dialogici e conflittuali, e che tendono a coinvolgere diverse sfere della vita privata, sociale e politica, che vanno ben oltre i confini di una "cultura dei sordi". L'assenza o la presenza di una comunità Sorda, ufficializzata mediante la strutturazione di associazioni nazionali (Ladd 2003; Lane *et al.* 2011), di comunità linguistiche dei segni (Nakamura 2006, 2003), o forme di aggregazione sociali non direttamente connesse alla sordità (De Assis Silva 2012; Friedner 2015), sono stati approfonditi dai diversi studiosi in relazione allo stato, alle istituzioni sanitarie, e al contrasto con gli "udenti". In particolare Harlan Lane (1992) e Paddy Ladd (2003), hanno analizzato la prospettiva biomedica, che tende ad oggettivare la sordità inserendola esclusivamente in un quadro patologico, come un fenomeno di oppressione da parte degli udenti. Harlan Lane esamina la medicalizzazione dei sordi in una relazione binaria che vede il mondo degli udenti, comprensivo di medici ed educatori, in una "posizione di potere" nei confronti della minoranza Sorda. In questo modo, i Sordi, sono inseriti in un campo che tende a delineare chi è patologico e chi no, chi è dentro e chi è fuori dalle categorie in questione, percepiti come anormali e inferiori, sotto il controllo della maggioranza; gli esseri umani udenti, costituenti del sistema medico ed educativo, e gli artefatti, come gli ausili protesici e le apparecchiature diagnostiche, sono percepiti come i simboli dell'oppressione e strumenti del potere che agiscono sul corpo (Lane 1992).

Se possiamo confermare l'esistenza di una cultura dei Sordi, come insieme di pratiche e comportamenti condivisi e riconosciuti, si deve ritenere che quelle stesse pratiche e abilità incorporate, in particolare quelle relative ai sensi, come "segnare", "leggere il labiale", un'ampia visione foveale, devono essere considerate non solo come azioni e esperienze, ma anche

come il risultato di complesse relazioni di potere storicamente determinate. Infatti, se consideriamo il contesto biomedico come un campo politico, è possibile capire come le conoscenze mediche e il progresso biotecnologico siano utili per migliorare i percorsi uditivi, influenzati e diretti sulla costruzione di “terapie” sulla sordità (Blume 2010; Friedner 2010; Nakamura 2006). Processi che hanno portato allo sviluppo di due distinti percorsi per l’acquisizione linguistica: uno orale, basato sul miglioramento acustico e un secondo con una Lingua dei Segni, basato su una modalità visuale-gestuale. Si tratta di diversi approcci inscritti nelle esperienze corporee delle persone sorde, che trasformano le competenze degli attori sociali coinvolti e influenzano i percorsi di apprendimento linguistico (Loce-Mandes 2016).

Rappresentare la disabilità e l’esperienza medica

L’aumento delle associazioni e dei movimenti attivisti per i diritti delle persone con disabilità, oltre ad influenzare positivamente l’aumento delle etnografie e dei quadri teorici dedicati, ha portato negli anni ad approfondire lo studio dei mezzi di comunicazione, utilizzati maggiormente per sensibilizzare e dare visibilità al fenomeno. Rapp e Ginsburg, che ne dedicano un paragrafo (*Enabling Media Worlds*) all’interno della loro review sulla disabilità, utilizzano la nozione “visual activism” di Garland-Thomson per evidenziare l’utilizzo delle arti visive per trasmettere il messaggio «“look at me” più che “don’t stare”» (Ginsburg, Rapp 2013: 62). Negli ultimi anni, si può anche assistere ad un aumento costante dei Festival cinematografici e artistici dedicati come il *Brazil’s International Disability Film Festival*, di San Paolo e arrivato quest’anno alla sua sesta edizione, il *CineDeaf* di Roma, e l’itinerante *Festival Nazionale Teatro del Sordo*, entrambi dedicati alla sordità.

Come cercherò di approfondire nella chiusura di questo articolo, le arti visive, come cinema, pittura, e nel caso della mia etnografia anche della ceramica, sono utilizzate tanto per narrare la propria esperienza, quanto per mostrare il proprio schieramento politico all’interno del più ampio dibattito sui processi di normalizzazione all’interno della disabilità. All’interno del quadro specifico della sordità, l’antropologia visuale ha a lungo riflettuto sulle produzioni artistiche, opere pittoriche, scultoree e teatrali da parte dei sordi, dedicando appositamente un numero monografico di *Visual Anthropology Review* (1999, n.15 issue 2). Alcuni autori specializzati nei *Deaf Studies* (Cohen 1989; Fjord 1999; Padden, Humphries 1988;

2005; Silver 1999), solo per citarne alcuni) hanno sottolineato, non tanto la modalità espressiva, ma la peculiarità tematica che «reflect and represent the shift from a rhetoric of victimization to resistance – a rejection of the “hearingization” of Deaf people» (Durr 1999: 47) e sottolinea l'insieme dei “valori della cultura Sorda” (Schertz, Lane 1999: 20). Di particolare interesse è lo studio di Nicholas Mirzoeff (1995) dedicato al fenomeno artistico nella sordità; come afferma l'autore paradossalmente, la patologizzazione della sordità era concomitante con l'inizio delle politiche culturali sorde, pertanto in alcuni casi specifici, l'arte rientra in un processo politico antagonista al fenomeno di normalizzazione dei Sordi.

Di particolare interesse è il linguaggio artistico, formato dalle “ASL (American Sign Language narratives, storytelling, oratory, humor, tall tales, word play, pantomime, and poetry)” (Lane 2005: 293); in modo particolare le arti teatrali e visive sono utilizzate per narrare e trasmettere l'esperienza e la cultura Sorda (Lane 2005; Lane, Pillard, Hedberg 2011). Le modalità e le tematiche, di norma affrontate all'interno delle differenti forme artistiche come il teatro, la pittura, la fotografia, la narrazione di leggende, sono forse tra i fattori più importanti all'interno della comunità poiché rinforzano l'identità e mantengono la solidarietà tra i membri. Le storie narrate, così come le opere artistiche sono influenzate dai momenti storici, dalle diverse esperienze relazionali tra sordi e udenti, i contrasti famigliari; temi come il congresso di Milano del 1880, episodi di riscatto della comunità come nel caso del movimento *Deaf President Now*, sono utilizzati non solo per trasmettere mediante la visione di un'artista alcuni momenti della storia dei sordi, ma anche per far conoscere alle nuove generazioni, soprattutto quelle derivanti dalle famiglie udenti, le lotte e le battaglie affrontate dalla comunità (Cohen 1989; Lane, Pillard, Hedberg 2011; Padden, Humphries 1988; Schertz, Lane 1999).

A questo punto si può notare come tali studi, ricerche e percorsi artistici, oltre a mostrare le modalità di trasmissione alla società civile o alle nuove generazioni di sordi, siano essi stessi utilizzati tanto dai ricercatori, quanto dai soggetti stessi, in modo politico, per creare una separazione da una visione biomedica della sordità.

Per delineare il contesto umbro, ho deciso di utilizzare due immagini, proposte da due associazioni durante gli eventi pubblici in connessione alla sordità e nei propri profili su social network, che mostrano chiaramente il dibattito all'interno del campo etnografico. Il dipinto (Figura 1) è stato realizzato da un artista sordo per rappresentare le connessioni tra sordità, la Lis e l'intervento chirurgico per il miglioramento uditivo, in



Fig. 1



Fig. 2

questo caso mediante l'impianto cocleare; l'immagine è molto chiara sulla sua visione delle istituzioni mediche. La seconda (Figura 2) è un'istantanea di una performance visiva organizzata da una famosa compagnia di Ic; l'artista mostra la visione della sordità della compagnia, in questo caso con una coclea nelle mani di clinica e paziente.

In questo caso, il quadro di un artista sordo, così come il video/performance sull'IC possono essere utili per approfondire le domande delineate da Marcus Banks per interpretare i materiali visivi in una ricerca sociale: qual è il contenuto dell'immagine? Perché sono state fatte? Cosa leggono gli spettatori in quelle opere visive? (Banks 2001). Con queste domande è possibile comprendere come l'indagine antropologica di un contesto renda possibile rispondere alle domande di Banks attraverso una profonda conoscenza del campo etnografico e degli attori sociali. Per spiegare e supportare questo concetto, Banks utilizza il concetto di "narrativa interna", intesa come "that the image communicates. This is not necessarily the same as the narrative the image-maker wished to communicate" (Banks 2001: 11). Questa "narrazione interna" è utile per comunicare e trasmettere un messaggio, con una codifica e una decodifica, ciò che l'utente vede e vuole percepire. Dal lato opposto una profondità etnografica del lavoro di elaborazione della produzione visuale è essenziale per comprendere ciò che Banks chiama "a reading of the external narrative that goes beyond the visual text itself" (Banks 2001: 12), ovvero conoscere e analizzare il contesto sociale che ha permesso la costruzione di quell'immagine e le relazioni sociali all'interno delle quali è incorporata. Questa prospettiva, proposta da Banks, è necessaria non solo per leggere la produzione di immagini di terze parti nel fieldwork, ma diventa cruciale quando si vuole procedere durante la ricerca con una produzione visiva.

Per comprendere e fare un confronto in quest'area di ricerca, in relazione alla terza domanda di Banks, "how do other people like to have it, how do they read it, what do they do with it?" (Banks 2001: 7), ritengo sia utile focalizzare lo sguardo sull'antropologia medica in chiave applicativa, in particolare approfondendo i possibili usi sociali dei materiali visuali connessi al concetto di salute/malattia. Molti antropologi hanno focalizzato la loro ricerca sulla rappresentazione visuale dell'esperienza soggettiva della malattia, su come questa influenzi la vita sociale e le dinamiche politiche ed economiche che coinvolgono gli attori sociali (Grasseni 2009; Pink 2009). Un esempio è il caso di *No You Nor I*, un documentario dell'antropologa Felicity Aulino sui malati terminali di Aids, ma anche lo studio di Richard Chalfen e Micheal Rich sulle *Visual Illness Narratives* mediante la produzione di *Video Intervention/Prevention Assessment* in cui i pazienti raccontano la propria esperienza per trasmetterla e condividerla con altri pazienti e medici. Per vedere come questi diversi campi di ricerca sono connessi con l'analisi dei materiali fotografici, è necessario introdurre un ulteriore concetto – sviluppato da Susan Levine nel suo saggio *Steps for the Future* – quello di "afterlife". Nel suo saggio Levine segue un gruppo di attivisti che usano i film per coinvolgere e sensibilizzare la società civile sulla prevenzione e la diffusione dell'Hiv; analizza la diffusione di informazioni fornite dai diversi documentari, ambientati in Sud Africa, da parte degli spettatori che comunicano il messaggio all'interno delle loro relazioni sociali (famiglie, amici, confidenti nelle scuole). Come riportato dall'autrice:

the films are intentionally non-didactic for the express purpose of transporting people beyond the spectacle of unimaginative condom demonstration. Film narratives tell stories that resonate with aspect of people's lived experience. Because of this, facilitated discussion about sensitive topics related to Hiv/Aids including gender, inequality, sexual practices, confidentiality, trust, poverty, political oppression, racism, fear stigma, rape, grief, death and illness (Levine 2009: 74).

A partire da queste ricerche e approfondimenti teorici è stato sviluppato, attraverso la mia collaborazione con Marco, un percorso con differenti rappresentazioni tattili-visuali che trasmettesse in modo non convenzionale l'esperienza soggettiva della sordità. Abbiamo immaginato un progetto artistico che, mediante i materiali etnografici visuali che avevo registrato nel corso della mia ricerca e i prodotti artistici, voleva indagare la vita sociale delle persone sorde e rappresentare le abilità sensoriali dei protagonisti. Utilizzando diversi media e dispositivi multisensoriali, per lo più visivi e tattili, Marco, voleva produrre conoscenza e prendere parte al dibattito sulla sordità nello spazio pubblico. Immaginando una narra-

zione delle sue esperienze e allo stesso tempo del mio lavoro di ricerca sul campo, la mostra artistica è stata elaborata dall'artista attraverso tre momenti che lui stesso definisce "cruciali": la condizione biologica della malattia, il percorso politico/sanitario dell'abilitazione orale, e in conclusione l'apprendimento della Lis come scelta comunicativa. Per farlo decise di utilizzare, con la mia collaborazione, diversi materiali visivi realizzati in modo diverso: il teatro, il video etnografico e la ceramica.

"Guardami" un laboratorio teatrale

Il recente dibattito che ruota intorno all'antropologia visuale applicata (Pink 2007, 2009, 2011) ha evidenziato, mediante approcci teorici, metodologici, ma soprattutto applicativi dell'antropologia, l'importante utilizzo dei materiali visuali, in modo particolare quelli prodotti tramite le collaborazioni con gli attori sociali. Nello specifico l'intento è stato quello di mostrare il modo in cui le riprese etnografiche possono essere utilizzate come strumento per la rappresentazione dell'esperienza, senza passare necessariamente per il documentario etnografico. Come descritto da Richard Chalfen e Michael Rich, che hanno approfondito l'uso delle immagini nella narrazione in ambito clinico, l'uso di un'antropologia visuale applicata trova le sue basi nella rappresentazione dell'immagine prescrivendo una soluzione ad uno specifico problema, così «of improving communication and relationship between interacting communities, which sometimes have diverging, even opposing ideologies» (Chalfen, Rich 2007: 53).

Nel 2010 ho iniziato la mia ricerca sulle pratiche e le politiche della sordità in Umbria, concentrando la mia etnografia sulla relazione tra salute e costruzione dell'identità. Durante il periodo di ricerca, ho potuto osservare etnograficamente molteplici spazi legati alla sordità: associazioni di volontariato, incontri di formazione per la diffusione della Lis, laboratori teatrali, istituzioni statali e mediche (dove normalmente si svolgono i test dell'udito, incontri in equipe sulle diagnosi, incontri con le famiglie e sale operatorie per l'inserimento dell'impianto cocleare), spazi che tracciano le linee per comprendere il complesso fenomeno della rappresentazione della sordità.

Dalle immagini riportate e dalla descrizione del contesto etnografico, si comprende come risultasse essenziale per me e Marco riuscire a raccogliere differenti testimonianze di episodi di vita connesse alla sordità. Il nostro obiettivo era diventato comune, raccogliere materiali etnografici per la mia ricerca e insieme strutturare un percorso di sensibilizzazione

che potesse essere utile a Marco per raccontare la sua percezione della sordità ai membri della società civile mediante l'arte. In Italia vi è ancora un acceso dibattito sulla metodologia abilitativa/linguistica della persona sorda: un approccio che riconosce la Ls adatta ai processi comunicativi ed educativi, e un altro che vede nell'apprendimento della lingua italiana orale l'obiettivo fondamentale del percorso terapeutico per la persona sorda. In particolare, lo Stato italiano, è uno dei pochi stati membri dell'Unione Europea che non riconosce la Ls come una lingua e, pertanto, molti dei diritti appartenenti alle minoranze linguistiche non sono attivi sul territorio nazionale. Per questo motivo decidemmo insieme di strutturare un laboratorio teatrale con sordi e udenti che potesse avviare una serie di iniziative laboratoriali di riflessione sul tema.

Il laboratorio teatrale è spesso considerato, dai frequentanti dell'ENS, come uno dei maggiori strumenti sia comunicativi, per mostrare e raccontare episodi rilevanti, sia relazionali, attraverso la partecipazione di diversi attori provenienti da differenti esperienze; uno spazio dove incontrarsi, scambiare esperienze e riflettere sugli episodi che mettono in connessione le persone sorde con gli udenti. Così, nel settembre del 2012, io e Marco, riuscimmo a far ripartire nuovamente il laboratorio teatrale; il mio interesse, in quel primo momento, era di osservare tanto le modalità comunicative utilizzate dagli attori, mediante la Ls e le performance corporee, quanto le loro "narrazioni" effettuate all'interno di tale spazio, considerato intimo e sperimentale: non erano presenti i compagni di scuola, le famiglie o gli specialisti sanitari, che alcuni di loro ancora frequentavano. Durante gli incontri erano presenti gli interpreti di lingua dei segni e gli assistenti alla comunicazione, gli amici o chi voleva conoscere persone sorde per praticare la lingua dei segni appresa nei corsi di formazione e sensibilizzazione alla Ls. Durante gli esercizi, gli attori principali erano sempre i sordi; gli udenti erano di norma figure di accompagnamento, attori che tendevano a rappresentare in qualche modo il mondo esterno. Le improvvisazioni trattavano spesso il tema della sessualità tra sordi e udenti, gli incontri e le reazioni alla scoperta della sordità dell'altro; in altre occasioni narravano gli incontri con la logopedista svolti per tanti anni, il divieto di utilizzare i segni, e l'emarginazione subita da parte degli udenti, che in molti casi sfociava nella violenza. Come previsto dal laboratorio, il mio ruolo era quello di filmare e fotografare le azioni svolte dagli attori, al fine di effettuarne un montaggio e raccogliere materiali per strutturare la possibile messa in scena delle diverse storie. Dei materiali girati, l'intento era di farne un documentario etnografico, mai realizzato, focalizzato sul teatro e la sordità.

Durante la scrittura di una sceneggiatura per lo spettacolo, pensando al nostro incontro e all'impatto della comunicazione visiva, Marco decise di sviluppare due performance teatrali legate alla violenza e all'incapacità di comunicare. Sarebbero state messe in scena durante uno spettacolo e utilizzate anche per una mostra artistica attraverso il montaggio delle mie riprese. Lo scopo degli attori all'interno della scena rappresentata, è quello di eliminare la possibilità di reazione e comunicazione del protagonista sordo, le mani sono legate per non comunicare mediante la Lis (Figura 3), la vista è bloccata al fine di non comprendere cosa accade intorno (Figura 4). In questo modo il protagonista è costretto a sopportare lo scherno e la violenza alla presenza di tutti. Un episodio accaduto durante la frequentazione della scuola secondaria. Nell'immagine successiva Marco mette in scena uno dei suoi incubi ricorrenti: cerca il contatto visivo con le persone che lo circondano per comunicare ma loro lo evitano, quindi è impotente di fronte all'incapacità di comunicare (Figura 5). Nell'ultima scena, i protagonisti, rappresentano il percorso sanitario per l'abilitazione alla lingua orale: come atto conclusivo si alzano in piedi sui tavoli (Figura 6)



Fig. 3



Fig. 4



Fig. 5



Fig. 6

e, utilizzando la Ls, spiegano ai presenti la loro libertà di scelta nel metodo comunicativo.

Il laboratorio si è concluso con uno spettacolo conclusivo che, con l'aiuto di una regista impegnata nel sociale, riassume le narrazioni dei protagonisti Sordi. A conclusione della rappresentazione il pubblico formato da sordi e udenti, ha manifestato il proprio riconoscimento verso gli attori per aver portato una testimonianza condivisa dalla comunità Sorda. Da parte degli udenti era emerso l'interesse per la tematica, un successo che ha portato un incremento dei partecipanti ai corsi di sensibilizzazione alla Ls.

Ciò che risulta dai dati etnografici è che tale movimento per la sensibilizzazione sul tema della sordità, identificato maggiormente in Marco all'interno dell'ENS, può essere inteso insieme alle sue attività personali come un laboratorio sperimentale di buone pratiche politiche, in cui la posta in gioco non è soltanto la sensibilizzazione dei membri della società civile, ma anche la difesa e la rappresentazione della Ls come lingua⁶. Come si vedrà nel paragrafo successivo e, data la connessione tra disabilità, politiche biomediche e spazi sociali, ritengo utile analizzare le modalità con cui tali pratiche di ri-appropriazione degli spazi e ri-modellamento del concetto di sordità sono agiti dagli attori sociali. A Perugia, dove ho svolto la mia attività di ricerca, la sezione provinciale dell'ENS non ha molta visibilità e riconoscimento istituzionale, difatti svolge principalmente la sua attività presso la propria sede e in circolo privato fuori la città. Proprio per la contrapposizione tra abilitazione mediante Ls e lingua orale descritta in precedenza, i rapporti con le istituzioni statali, sanitarie e educative sono costantemente negoziati sulla base di maggiore o minore visibilità da parte delle associazioni dei/per i sordi. Il delicato equilibrio dei rapporti di forza e di relazioni tra le parti, che trova il suo punto focale nel campo sanitario della sordità, è tale da instaurare e definire percorsi burocratici e prassi sanitarie che influenzano molteplici aspetti della vita pubblica. Difatti gli spazi attraversati dagli attori sociali, come le scuole, i contesti di lavoro, ambulatori di logopedia, le associazioni per sordi, musei e luoghi della cultura pensati e agiti solo da/per udenti, sono stati e sono ancora delineati da negoziazioni e relazioni che tendono a includere, ma anche a escludere socialmente (Loce-Mandes 2019).

Se consideriamo il concetto di salute come qualcosa di più ampio dalla visione essenzialistica della biomedicina (Pizza 2005), si può comprendere come la disabilità sia la conseguenza o il risultato di una complessa relazione fra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, ambientali, sociali, ma anche politici che rappresentano le circostanze

in cui la persona vive “that exclude full participation in society of those considered atypical” (Ginsburg, Rapp 2013: 53).

Nell'aprile del 2013, all'interno dell'articolo *Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador* apparso nella rivista *City and Society*, Nicholas Rattray esamina le contestazioni messe in atto dalle persone con disabilità motoria e visuale per mostrare l'inaccessibilità degli spazi urbani e, allo stesso tempo, utilizza tali elementi per considerare “the relationship between bodily differences and the social production of space” (Rattray 2013: 25). Le sfide e le tattiche di mobilità, messe in atto dagli attori sociali in Ecuador, tendono a svelare il carattere relazionale della disabilità. Rattray sviluppa la nozione di “spazi incorporati”, messa a punto dall'antropologa Setha Low nel quadro di una riflessione antropologico-medica sul dolore (Low 2003), e applicandone la consapevolezza fenomenologico-culturale a una riconcettualizzazione degli spazi urbani. La disabilità, per Rattray, rimette in gioco una lettura e una misura di scala dello spazio e del territorio, producendo uno spostamento dalla nozione geometrica di spazio verso un'accezione antropologica a carattere fenomenologico-culturale: lo spazio come funzione del corpo. In tal modo egli riesce a illuminare la relazione tra i limiti e le possibilità proprie dell'ambiente circostante: la progettazione e la realizzazione degli spazi pubblici, pensati da e per le persone “abili”, diventano per l'autore un paradigma interpretativo delle strategie di esclusione che “may take explicit form in direct practices of discrimination” (Rattray 2013: 27).

Una recente analisi sul riutilizzo delle strade e dello spazio proposta da Setha Low, distingue due modi differenti di utilizzare e costruire lo spazio:

the term *social production* was useful in defining the historical emergence and political-economic formation of urban space. The term *social construction* was reserved for the phenomenological and symbolic experience of space as mediated by social processes such as exchange, conflict, and control [...] Both processes are social in the sense that the production and construction of space are mediated by social processes, especially because they are contested and fought over for economic and ideological reasons (Low 2011: 392).

In un tale quadro emerge la costituzione dei laboratori – spazi per la salute personale e sociale della comunità – come azioni politiche per sensibilizzare la cittadinanza sulla disabilità. Gli spettacoli, le sperimentazioni laboratoriali, e come si vedrà in seguito la mostra sulla ceramica diventano il risultato di azioni che rappresentano la “collettività” che è riuscita a costruire un percorso virtuoso. In questo modo i partecipanti e gli attivisti, tentano di ri-modellare il percorso egemone dell'abilita-

zione alla lingua orale, lavorando sugli utenti udenti che partecipano agli incontri. All'inizio della mia ricerca, agli incontri organizzati dall'ente partecipavano esclusivamente sordi e i loro familiari, persone che già conoscevano e avevano legami con la sordità. Con l'aumento dei laboratori teatrali e incontri artistici organizzati da Marco, gli utenti udenti iniziarono a aumentare: per lo più erano attori, artisti locali e attivisti per i diritti delle persone con disabilità.

In questo campo etnografico, caratterizzato da conflittualità sulla metodologia linguistica, sulle prassi sanitarie, ausili protesici, problematiche sanitarie e politico-economiche connesse alla strutturazione di un percorso per la lingua orale o dei segni, gli aspetti ambientali, sociali e sanitari diventano il nodo per la difesa dei diritti delle persone con disabilità e nello specifico dei sordi che utilizzano la LIS.

Come si evince dalla ricerca etnografica di Ratray e dalla mia sulla sordità, i due sguardi antropologici pongono la loro attenzione su determinati spazi pubblici e su una scala diversa: la scala nazionale delle politiche di pianificazione urbana o di sanità pubblica e la sfera più intima dell'esperienza individuale. Questo rapporto carica di una valenza politica il fenomeno della disabilità, e lo coniuga a una questione di diritti di cittadinanza, integrando in tale dimensione sociopolitica la questione culturale ed esistenziale delle concezioni di disabilità e dell'esperienza che le persone, o i possibili familiari, hanno attraversato.

Pertanto la disabilità risulta essere definita da molteplici aspetti, che attraversano il rapporto con lo spazio sociale e quello delle politiche istituzionali. Così facendo l'intento degli artisti sordi è di inserirsi nel dibattito sulla costruzione del percorso sanitario e tentare in qualche modo di differenziarlo mostrandone le sue criticità.

“Voglio rappresentare la mia Vita”: l'udito e la coclea

L'interesse antropologico per lo studio delle disabilità è relativamente recente. In numerose pubblicazioni e rassegne di studi, emerge come negli ultimi trent'anni vi sia stato un aumento significativo di studi sulle menomazioni fisiche e la disabilità (Blume, Hiddinga 2010; Ginsburg, Rapp 2013; Shuttleworth, Kasnitz 2004), un incremento determinato anche dal crescente numero di associazioni per i diritti dei disabili. Nonostante questo aumento di studi, le ricerche sulla disabilità fino a poco tempo fa erano spesso considerate una sottobrancia dell'antropologia medica e applicata (Ginsburg, Rapp 2013). D'altro canto, secondo Shuttleworth

e Kasnitz, tale proliferazione non ha sempre giovato all'antropologia "menomazione-disabilità", come la definiscono gli autori,

despite this increased attention to the topic and theory of disability in anthropology, the anthropology of impairment-disability still suffers from terminological confusion, theoretical oversimplification, and a radical relativist bias that is adverse to critical approaches (Shuttleworth, Kasnitz 2004: 153).

Pertanto la disabilità sembra costituirsi come un oggetto "obbligato" per lo sguardo antropologico, poiché essa mette in gioco sia la variabilità culturale dei modi di costruzione e percezione del corpo, sia in quanto si manifesta come presenza di diversità culturale "interna", cioè come una dimensione peculiare dell' "alterità" riscontrabile sia *at home* sia *abroad* (Seppilli 2003). Osservando la disabilità in realtà l'antropologia orienta il proprio sguardo sui modi di concettualizzare l'altro nelle diverse culture, dunque svolge il compito per il quale è nata come disciplina.

A cavallo fra antropologia culturale, medica e delle istituzioni, antropologia del corpo e dell'esperienza, antropologia politica della salute e studi culturali sull'identità, i numerosi lavori internazionali di antropologia della disabilità, pur nella loro notevole eterogeneità, si caratterizzano per un tratto comune: la messa in discussione di una visione essenzialistica o esclusivamente biomedica della disabilità e l'insistenza sulla sua natura contestuale e dunque altamente variabile dal punto di vista culturale. Come osservava nel 2009 Allison Ruby Reid-Cunningham in un saggio dal titolo *Anthropological Theory of Disability*:

the concept of culture is important to anthropological study of disability because the lens of culture may be applied to disability in a variety of ways: disability may be considered a culture, culture may be considered a disability, and cultural norms and values influence conceptions of disability (Reidd-Cunningham 2009: 99).

Disabilità, menomazione, handicap, non vedente, non udente, cieco, ipoacusico, sordo o Sordo (solo per citare alcune espressioni) sono categorie, trasformate nel tempo, utilizzate per descrivere le persone con disturbi fisici, e che talora sono oggetto di stigma sociale. Pertanto alla dimensione culturale dell'esperienza disabile si è andata aggiungendo il suo carattere relazionale e sociale e la sua connessione con la dimensione istituzionale e politica, più o meno esplicita sia nelle classificazioni sia nella capacità di agire, ampliata o ridotta, delle persone coinvolte. Ne emerge che è proprio la connessione tra il carattere di integrazione delle persone con disabilità e la dimensione al contempo socio-politica della malattia (Pizza 2005), che va indagata per concentrare le traiettorie etnografiche verso l'analisi dei fenomeni di attivismo quotidiano per comprendere i movimenti sociali connessi all'ambito medico.

Quando ho incontrato Marco, nel 2010, aveva recentemente perso il lavoro come vasaio e da quell'anno aveva iniziato a fare il panettiere. Come artista era stato affascinato dal parallelismo tra la ceramica e il pane, anche perché era stato assunto per le sue abilità di manipolazione della ceramica. Aveva un contratto di apprendistato per un periodo di prova e, dato il collegamento con il suo lavoro precedente, era riuscito a imparare in pochi giorni la manipolazione della pasta per il pane. Mi aveva confessato che era affascinato dalla manipolazione dei materiali e dalla natura simile degli elementi utilizzati in entrambi i prodotti: acqua, terra, calore, farina, aria per la levitazione e “respiro” per le opere d'arte, ma soprattutto per la manipolazione manuale; quindi decise di farne una mostra artistica. Nello specifico voleva realizzare alcune riproduzioni in ceramica di una pagnotta di pane.

Dato che avevamo già iniziato a collaborare, decidemmo insieme di sviluppare “un video artistico”, come lo aveva definito Marco, realizzato mediante riprese etnografiche della sua quotidianità e montato secondo la tecnica del “jump-cut” (tagli veloci e ritmati della sequenza video), per mostrare i due aspetti del lavoro in modo da far emergere i collegamenti tra i due tipi di pane e gli ambienti di lavoro reciproci (Fig. 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14).



Fig. 7



Fig. 8



Fig. 9



Fig. 10



Fig. 11



Fig. 12



Fig. 13



Fig. 14

Il montaggio video e le opere realizzate andarono a comporre una mostra artistica esposta all'interno di una galleria privata vicino Perugia. Durante l'inaugurazione parteciparono artisti locali, soci dell'ENS e membri della società civile, che apprezzarono maggiormente il parallelismo sperimentale tra la ceramica e il pane. "Toccare l'impasto", "osserva l'impastatrice", "manipolare l'argilla" sono solo alcune delle caratteristiche che potrebbero apparire ai visitatori. Ma se la mostra nel suo complesso poteva trasmettere su di un primo livello il legame tra il lavoro come fornaio e la passione per l'arte, quello che lo sguardo antropologico poteva far emergere su di un secondo livello era la connessione tra la sua sordità e il percorso che lo aveva portato a quel punto. Nello specifico i due contesti erano strettamente connessi alla sua sordità: la famiglia aveva deciso che, in quanto sordo, poteva frequentare esclusivamente scuole basate su studi pratici e tecnici, come il liceo artistico e l'Accademia di Belle arti di Perugia; dall'altra parte il lavoro notturno come fornaio gli permetteva di avere pochi contatti con il pubblico, evitando complessità relazionali e comunicative causate dalla sordità.

Dopo diversi anni di collaborazione, Marco decise di utilizzare e collegare le sue numerose opere per concludere un personale percorso narrativo:

“Voglio fare una mostra che racconta tutto il percorso che ho seguito, dalla mia malattia alla Lis, voglio mostrare che c'è di più oltre la disabilità”. Decise di realizzare un'esposizione artistica divisa su tre livelli per rappresentare cosa significasse per lui la sordità.

Attraverso gli schizzi su carta e parte della realizzazione di due opere ancora in corso (Figure 15, 16, 19, 20, 21) è possibile osservare l'intenzione di rappresentare la coclea e la malformazione che provoca una sordità neurosensoriale, quella di Marco. Nello specifico, le figure 15-21 sono un'interpretazione dell'orecchio interno: una coclea stilizzata. Nella parte più scura del disegno (Figura 15) è messa in evidenza una possibile fessura all'interno dell'opera, così da accedere all'interno per osservare e toccare le cellule ciliate, successivamente rappresentate anche in una seconda grande scultura (Figura 16).

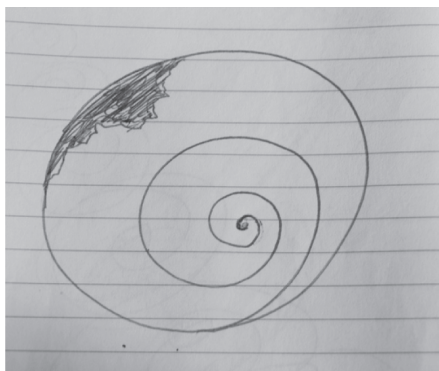


Fig. 15

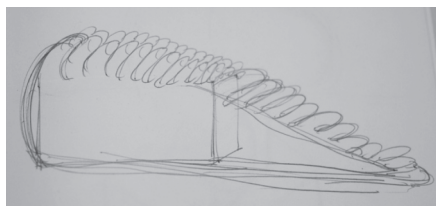


Fig. 16



Fig. 17



Fig. 18



Fig. 19



Fig. 20

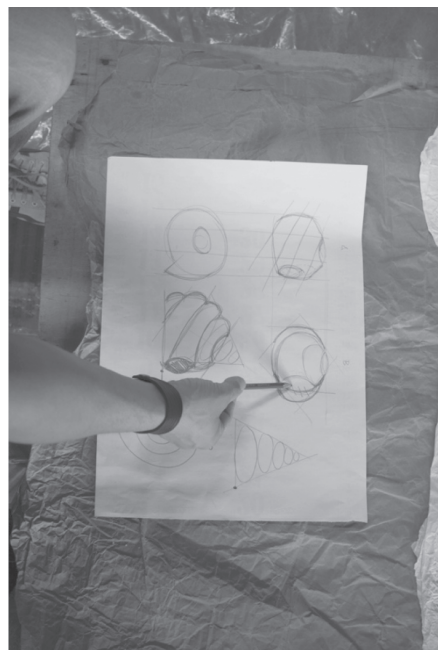


Fig. 21



Fig. 22

Nella seconda parte della mostra artistica Marco aveva deciso di utilizzare alcune delle mie riprese etnografiche del laboratorio teatrale descritto in precedenza, utilizzando esclusivamente le scene che lo vedevano protagonista (Figure 3, 4, 5, 6). L'intento del percorso espositivo incentrato sulle riprese della performance teatrale mirava a mostrare il suo percorso di

abilitazione alla lingua orale e la connessione tra l'adolescenza e le violenze subite. Il montaggio video sarebbe stato proiettato su uno schermo all'interno di un corridoio, come un momento di passaggio verso la terza fase. La conclusione del percorso artistico avrebbe dovuto simboleggiare l'apprendimento della LIS e la scelta per il metodo comunicativo, rappresentata mediante il posizionamento all'interno di una stanza di opere che illustrino l'alfabeto in LIS. All'interno delle successive immagini è possibile vedere la realizzazione in laboratorio di una mano destra, un pugno chiuso che raffigura la lettera A nell'alfabeto LIS (Figure 17, 18).

Come per i documentari analizzati da Susan Levine, decidemmo di non concentrarci interamente sugli aspetti della sordità ma soprattutto sull'esperienza medica personale e su come le politiche sanitarie attuate per la sordità hanno influenzato la vita di Marco. I "video artistici" e le riprese etnografiche dei laboratori teatrali e della quotidianità di Marco, dovevano dialogare con le sue sculture, senza spiegare in modo didascalico cosa fosse la sordità. Focalizzandoci sul processo creativo ed esperienziale del teatro e delle opere d'arte mediante osservazione del lavoro e riprese delle nostre discussioni, l'intento era di utilizzare la produzione visuale come connettivo tra l'arte e la disabilità. Nel caso di Susan Levine, i documentari sono intenzionalmente non didattici; in questo modo, mediante la scrittura di una sceneggiatura possono essere trasportate su video le esperienze personali delle persone così da facilitare la «discussion about sensitive topics related to HIV/Aids including gender, inequality, sexual practices, confidentiality, trust, poverty, political oppression, racism, fear stigma, rape, grief, death and illness» (Levine 2009: 74). Prendendo ispirazione dal lavoro di Levin sui documentari etnografici, e facendo riferimento agli studi sulle collaborazioni tra artisti e antropologi (Schneider, Wright 2013), e la produzione artistica di attivisti sordi (Durr 1999; Fjord 1999; Schertz, Lane 1999), si può affermare che la produzione di materiali visuali e le mostre artistiche connesse al campo etnografico riescono in qualche modo a connettere l'antropologia medica e quella visuale, tentando di trasmettere all'osservatore la complessità dell'etnografia mediante un uso sociale dei materiali prodotti.

Conclusion

I materiali etnografici, artistici e le mostre elaborate in collaborazione tra me e Marco, su un primo livello, possono essere considerate come dei veicoli comunicativi e rappresentativi, complesse narrazioni visuali

dell'etnografia e della sua esperienza in quanto sordo rispetto alle tensioni tra oralisti e segnanti, tra Lis e impianto cocleare. Tuttavia, in virtù della complessità del contesto etnografico delineato in questo lavoro e per il costante dialogo tra arte e antropologia, così come tra l'artista e l'etnografo, le mostre artistiche e i laboratori teatrali si configurano come delle paradigmatiche linee di attraversamento del campo della sordità e come azioni trasformative dei complessi rapporti di forza che lo definiscono. In questo quadro di riferimento, il campo etnografico della sordità in Umbria, descritto all'interno del secondo paragrafo, è definito dalle linee tracciate da parte degli attori sociali per attraversare i differenti contesti: l'ambito medico-clinico, quello associativo, istituzionale di carattere normativo e burocratico, teatrale e artistico, ma anche familiare e scientifico, tendono a costituire il complesso fenomeno della sordità.

La produzione di immagini e l'utilizzo dei media da parte dei movimenti attivisti per i diritti umani è diventato di fondamentale importanza negli ultimi tempi. Ma se oggi non bastano più le immagini prodotte da specialisti del settore, si è preferito instaurare collaborazioni con gli attori locali, al fine di una produzione soggettiva dei materiali visuali (McLagan 2008). Una produzione che, se meccanicamente analizzata con la definizione "Seeing is Believing", non può trascendere da un suo approfondimento del contesto (McLagan 2008).

Seeing is believing: This axiom underpins the reliance on a kind of documentary visuality that characterizes the new human rights communications infrastructure, with its emphasis on bringing that which is hidden into the light, and its realist insistence on the universal legibility of visual facts. Activists often approach photographs and moving images as transparent mirrors of reality and conflate them with proof; this despite the fact that images always demand interpretation, as countless writers on documentary photography and film have pointed out. The truth status of moving images always depends on critical contextualization (McLagan 2008: 192).

All'interno di questo dibattito i recenti studi antropologici connessi alla pratica sanitaria hanno messo in discussione la nozione di "vision", reinserendola in un più ampio quadro legato alle pratiche e alla costruzione di conoscenza (Grasseni 2009). In modo particolare, l'intento era quello di affrontare il dibattito sulle rappresentazioni visuali e le possibili trasmissioni del sapere, non come qualcosa di metaforico o astratto, ma, come un «actual process that characterises everyday life in different communities of practice» (Grasseni 2009: 8). Attraverso l'analisi del processo di apprendimento nel contesto sanitario, alcuni autori hanno messo in discussione l'uso delle immagini e delle rappresentazioni visuali mostrando la complessa costruzione sociale all'interno del fenomeno vedere/conoscere

(Roepstorff 2009; Saunders 2009). Se in precedenza, come sostenuto dall'antropologo Tullio Seppilli, le operazioni di registrazione audio/visuale, fotografica e artistica, erano compiute a scopo scientifico per produrre materiali funzionali al lavoro di ricerca (Minelli, Papa 2008), negli ultimi anni la collaborazione tra etnografi e attori sociali è diventata di fondamentale importanza per la produzione di immagini, fisse o in movimento per la trasmissione del campo di ricerca. Se si parte dall'assunto che mediante le immagini "non si possono provocare le medesime reazioni che si verificherebbero davanti la realtà", l'uso sociale dei materiali prodotti durante la ricerca può essere amplificato poiché c'è un distacco oggettivo da parte dello spettatore nei confronti del materiale visuale, sia esso una fotografia, un video, o un disegno; in questo modo è possibile, mediante tecniche visuali, veicolare nuovi messaggi «per produrre effetti capaci di stimolare, nella percezione della immagine, stati emotivi o catene di associazioni che vanno assai al di là, o addirittura prescindono, dall'oggetto che vi è rappresentato. Ma ciò che spesso entra in gioco deriva dal fatto che certi "oggetti" agiscono convenzionalmente – almeno all'interno di un dato ambito socio-culturale – come stimoli o come simboli di "qualcos'altro", talché la loro immagine fotografica, decontestualizzandoli e perciò enfatizzandone le valenze "generalì", non fa che esaltare ulteriormente questa loro funzione simbolica» (Minelli, Papa 2008: 2017).

Pertanto, data la capacità intrinseca delle immagini, ma anche delle performance artistiche, di produrre "stati emotivi che prescindono dall'oggetto che vi è rappresentato" ritengo di fondamentale importanza che il teatro e le mostre artistiche di Marco, come espressione del suo percorso di vita, debbano essere soprattutto lette attraverso la conoscenza etnografica dell'artista, per veicolare una rappresentazione delle sue capacità sensoriali sviluppate e apprese nel tempo. La rappresentazione teatrale, la scelta della tematica e il suo confronto con il dibattito pubblico, la mostra sulla relazione tra pane e argilla, il disegno e la trasposizione visiva di qualcosa di invisibile a occhio nudo, sono parti rilevanti del suo percorso e della sua forma espressiva ai fini di una diffusione della tematica.

Note

¹ Alcuni studiosi utilizzano la nozione di "cultura Sorda" per definire un «insieme di comportamenti appresi di un gruppo di persone che ha il proprio linguaggio, i propri valori, le proprie regole comportamentali e tradizioni» (Padden, Humphries 1988: 92), così da instaurare un complesso e concreto processo di costruzione identitaria e ridefinizione del fenomeno

della sordità. Secondo alcuni autori (Padden, Humphries 1988; Bagnara *et al.* 2008; Senghas, Monaghan 2002), James Woodward fu il primo nel 1972 ad introdurre la differenziazione tra “Deaf” e “deaf”, che ancora oggi è utilizzata in alcuni studi sulla sordità; l'utilizzo della “D” (Deaf) maiuscola è utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono, così da distinguere la “d” (deaf) minuscola per il disturbo audiologico.

² Il 12 maggio 1942, durante il governo fascista, fu approvata la legge istitutiva n. 889/1942, in seguito modificata il 21 agosto del 1950 con la promulgazione della definitiva L. n. 698/1950 “Norme per la protezione e l'assistenza dei sordomuti” che riconosce l'Ens come ente morale «per la protezione e l'assistenza dei sordomuti» sul territorio nazionale. (fonte <http://www.normattiva.it>). Dall'emanazione della legge del 1950 avvennero molte trasformazioni dell'Ens: da ente pubblico a ente privato, fino a raggiungere lo stato attuale di Promozione Sociale Onlus. L'Ente Nazionale Sordi è presente su tutto il territorio nazionale mediante Sezioni Provinciali e Consigli Regionali.

³ Per un approfondimento sulla Lis e le lingue dei segni cfr. almeno Stokoe 1976, Facchini 1981, Volterra 1987, Bagnara *et al.* 2008.

⁴ Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011.

5 L'impianto cocleare è una protesi uditiva che si applica mediante operazione chirurgica, principalmente inserita per migliorare la condizione uditiva di persone con sordità neurosensoriale.

6 Nel 2011 fu presentato in parlamento il Disegno di Legge C. 4207 “Disposizioni per la promozione della piena partecipazione delle persone sorde alla vita collettiva e riconoscimento della lingua dei segni italiana”. A seguito di alcune valutazioni tale disegno di legge, che vedeva il riconoscimento della Lis come lingua, venne successivamente modificato e la Lis venne considerata come un “linguaggio mimico-gestuale” e non adatta al riconoscimento ufficiale da parte dello Stato. Attualmente la proposta è stata bloccata e il gruppo LISSSubito si batte ancora per tale riconoscimento, cfr. www.lissubito.com, consultato il 10 dicembre 2019.

Bibliografia

- Bagnara C., Corazza S., Fontana S., Zuccalà A. (a cura di) (2008), *I segni parlano: prospettive di ricerca sulla lingua dei segni italiana*, Angeli, Milano.
- Banks M. (2001), *Visual methods in social research*, Sage, Londra.
- Berlinguer G. (1965), *I poveri muoiono prima*, Stabilimento Grafico Editoriale Fratelli Spada, Roma - Ciampino.
- Blume S. (1992), *Insight and industry: on the dynamics of technological change in medicine*, Mass MIT Press, Cambridge.
- Blume S. (1997), *The Rhetoric and Counter-Rhetoric of a “Bionic” Technology*, “Science, Technology, & Human Values”, vol. 22 (1): 31-56.
- Blume S. (2010), *The Artificial Ear: Cochlear Implants and the Culture of Deafness*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey, London.
- Blume S., Hiddinga A. (2010), *Disability Studies as an academic field. Reflections on its development*, “Medische Antropologie” vol. 22 (2): 12.
- Chalfen R., Rich M. (2004), *Applying visual research patients teaching physicians through visual illness narrative*, “Visual Anthropology Review”, vol. 20 (1): 17-30.
- Cohen H. U. (1989), *Theatre by and for the Deaf*, “TDR”, vol. 33 (1): 68-78.
- De Assis S. (2012), *Cultura surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade*, Terceiro Nome, San Paolo.
- Durr P. (1999), *Deconstructing the Forced Assimilation of Deaf People via DeVIA Resistance and Affirmation Art*, “Visual Anthropology Review”, vol. 15 (2): 47-68.

- Facchini M. (1981), *Riflessioni storiche sul metodo orale e il linguaggio dei segni in Italia*, pp. 15-27, in Volterra V. (curatore), *I segni come parole: la comunicazione dei sordi*, Boringhieri, Torino.
- Farnell B. (2011), *Theorizing "The Body" in Visual Culture*, pp. 136-158 in Banks M., Ruby J. (a cura di), *Visions of Culture: A History of Visual Anthropology*, University of Chicago Press, Chicago.
- Fjord L. (1999), "Voices Offstage": *How Vision Has Become a Symbol to Resist in an Audiology Lab in the U.S.*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 121-138.
- Friedner M. (2010), *Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community*, "Sign Language Studies", vol. 10 (3): 12.
- Friedner M. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*. Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.
- Friedner M. (2016), *Understanding and Not-Understanding: What Do Epistemologies and Ontologies Do in Deaf Worlds?*, "Sign Language Studies", vol. 16 (2): 184-203.
- Ginsburg, F. Rapp R. (2013), *Entangled ethnography: Imagining a future for young adults with learning disabilities*, "Social Science & Medicine", (99): 187-193.
- Grasseni C. (a cura di) (2009), *Skilled visions: between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Ladd P. (2003), *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*, Cromwell Press, Great Britain.
- Lane H. (1992), *The mask of benevolence: disabling the deaf community*, Dawn Sign Press, San Diego.
- Lane H. (2005), *Ethnicity, Ethics, and the Deaf-World*, "The Journal of Deaf Studies and Deaf Education", vol. 10(3): 291-310.
- Lane H., Pillard R., Hedberg U. (2011), *The people of the eye: deaf ethnicity and ancestry*, Oxford University Press, New York.
- Levine S. (2009), *Steps for the Future. HIV/AIDS, Media Activism and Applied Visual Anthropology in Southern Africa*, pp. 71-90, in Pink S. (a cura di), *Visual interventions: applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York, Oxford.
- Loce-Mandes F. (2016), *Il tempo di parlare e segnare. Antropologia, politiche e pratiche del tempo nella sordità*, "Antropologia Pubblica", vol. 2 (1): 14.
- Loce-Mandes F. (2019), *«I show the life, I hereby express my life». Activism and art in the political debate between social movement and institution on D/deaf body in Italy*, pp. 110-128, in Berghs M., Chataika T., El-Lahib Y., Dube A. K., (a cura di), *The Routledge Handbook of Disability Activism*, Routledge, London.
- Low S. (2003), *Embodied Space(s): Anthropological Theories of Body, Space, and Culture*, "Space and Culture", vol. 6 (1): 9-18.
- Low S. (2011), *Claiming Space for an Engaged Anthropology: Spatial Inequality and Social Exclusion*, "American Anthropologist", vol. 113 (3): 389-407.
- McCloud S. (1993), *Understanding comics: The invisible art*, Mass, Northampton.
- McLagan M. (2008), *Introduction: Making Human Rights Claims Public*, "American Anthropologist", vol. 108 (1): 191-195.
- McMullin J. (2016), *Cancer and the Comics: Graphic Narratives and Biogitimate Lives*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 30 (2): 149-167.
- Minelli M., Papa C. (a cura di) (2008), *Tullio Seppilli. Scritti di Antropologia Culturale. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*. Leo S. Olschki Editore, Firenze.
- Mirzoeff N. (2011), *The Right to Look*, "Critical Inquiry", vol. 37 (3): 473-496.
- Nakamura K. (2003), *U-Turns, "Deaf Shock" and the hard-of-hearing: Japanese Deaf identities at the borderlands*, pp. 211-229, in Monaghan L., Schmaling C., Nakamura K., Tuner G. (a cura di), *Many way to be deaf: international linguistic and sociocultural variation*, G. U. Press, Washington.
- Nakamura K. (2006), *Deaf in Japan: signing and the politics of identity*. Cornell paperbacks ed. Ithaca, Cornell University Press, New York.

- Padden C., Humphries T. (1988), *Deaf in America: voices from a culture*, Harvard University Press, Cambridge, Mass, London.
- Padden C., Humphries T. (2005), *Inside deaf culture*. Harvard University Press, Cambridge, Mass, London.
- Pink S. (2007), *Walking with video*, "Visual Studies", vol. 22 (3): 240-252.
- Pink S. (a cura di) (2009), *Visual interventions: applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York, Oxford.
- Pink S. (2011), *Images, Senses and Applications: Engaging Visual Anthropology*, "Visual Anthropology", vol. 24 (5): 437-454.
- Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Rattray N. A. (2013), *Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador*, "City & Society", vol. 25: 25-46.
- Reid-Cunningham A. R. (2009), *Anthropological Theories of Disability*, "Journal of Human Behaviour in the Social Environment", vol. 19 (1): 99-111.
- Roepstorff A. (2009), *Training the Naturalist's Eye in the Eighteenth Century: Perfect Global Visions and Local Blind Spots*, pp. 191-206, in Grasseni, C. (a cura di), *Skilled visions : between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Rose G. (2001), *Visual methodologies : an introduction to the interpretation of visual materials*, Sage Publications, London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Saunders B. (2009), *CT Suite: Visual Apprenticeship in the Age of the Mechanical Viewbox*, pp. 145-165. Grasseni, C. (a cura di), *Skilled visions : between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Schertz B. A., Lane H. (1999), *Elements of a Culture: Visions by Deaf Artists*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 20-36.
- Schneider A., Pasqualino C. (a cura di) (2014), *Experimental film and anthropology*, Bloomsbury, London, New Delhi, New York, Sidney.
- Schneider A., Wright C. (a cura di) (2010), *Between art and anthropology : contemporary ethnographic practice*, Berg Oxford.
- Schneider A., Wright C. (a cura di) (2013), *Anthropology and art practice*, Bloomsbury, London, New Delhi, New York, Sidney.
- Senghas R. J., Monaghan, L. (2002) *Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language*, "Annual Review of Anthropology", vol. 31, 69-97.
- Seppilli T. (2003), *Antropologia medica at home: un quadro concettuale e l'esperienza italiana*, "AM Rivista della società italiana di antropologia medica", vol. 15-16: 11-32.
- Seppilli T. (2008 [1985]) *Sull'uso della fotografia e di altri mezzi come strumenti di documentazione nella ricerca antropologica*, pp. 209-218, in Seppilli T. / Minelli M., Papa C. (a cura di), *Scritti di antropologia culturale*, Olschki Editore, Firenze.
- Shuttleworth R., Kasnitz D. (2004), *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 18 (2): 139-161.
- Silver A. (1999), *My Experience as an Artist-Vis-à-Vis Deaf Art*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 37-46.
- Stokoe W. C. (1976), *A dictionary of American sign language on linguistic principles*. New ed. Silver Spring, Md.: Linstok Press.
- Volterra V. (a cura di) (1987), *La lingua italiana dei segni. La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*, Il Mulino, Bologna.
- Williams I. C. (2012), *Graphic medicine: comics as medical narrative*, "Medical Humanities", vol. 38: 21-27.

Scheda sull'Autore

Fabrizio Loce-Mandes è nato a San Severo (FG) il 09/05/1982. Si è laureato in Antropologia e ha conseguito il Dottorato di Ricerca, XXVII ciclo, in “Culture e Linguaggi” presso l'Università degli Studi di Perugia. Durante gli anni di studio universitario si è occupato in particolar modo di antropologia visuale e degli studi di antropologia medica applicata al campo della sordità in Umbria. Di recente ha svolto un post-doc per il progetto *Peasant Activism Project* (febbraio 2016 - dicembre 2017) presso la Queen's University di Belfast, finanziato dall'ESRC (Economic and Social Research Council, Project code ES/M011291/1). Il progetto di ricerca era focalizzato sull'attivismo politico dei piccoli produttori agricoli italiani e ai processi di autocertificazione alimentare. Attualmente è coordinatore del progetto *MUSAE - Musei, Uso Sociale e Accessibilità, per contrastare l'Emarginazione*, progetto finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia (dicembre 2018 - novembre 2020).

Riassunto

Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica. Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in una ricerca antropologica sulla sordità

Il dibattito che ruota intorno l'Antropologia Medica e Visuale ha sottolineato la capacità comunicativa dei materiali visuali, in particolare quelli prodotti in collaborazione con gli attori sociali. Attraverso l'esplorazione etnografica e un approccio basato principalmente su di un uso sociale dell'antropologia, l'articolo analizza la personale collaborazione tra l'antropologo e un artista sordo, e le modalità con cui tale metodologia possa incrementare lo studio sociale in ambito sanitario e la produzione artistica finalizzata alla stimolazione di un dibattito nella sfera pubblica.

Parole chiave: sordità; arte; lingua dei segni

Resumen

Visiones corporales y representaciones de la experiencia médica. Para un uso social de los materiales visuales producidos en una investigación antropológica sobre la sordera

El debate que gira en torno a la Antropología Médica y Visual ha subrayado la capacidad comunicativa de los materiales visuales, en particular los producidos en colaboración con actores sociales. A través de la exploración etnográfica y un enfoque basado

principalmente en el uso social de la antropología, el artículo analiza la colaboración personal entre el antropólogo y un artista sordo, y las formas en que esta metodología puede aumentar el estudio social en el sector de la salud y la producción artística dirigida a estimular un debate en la esfera pública.

Palabras claves: sordera, arte, lenguaje de señas, teatro, espacios sociales

Résumé

Visions corporelles et représentations de l'expérience médicale. Pour une utilisation sociale des matériaux visuels produits dans une recherche anthropologique sur la surdité

Le débat qui tourne autour de l'Anthropologie Médicale et Visuelle a souligné la capacité de communication des matériaux visuels, en particulier ceux produits en collaboration avec les acteurs sociaux. À travers l'exploration ethnographique et une approche basée principalement sur une utilisation sociale de l'anthropologie, l'article analyse la collaboration personnelle entre l'anthropologue et un artiste sourd, les façons dont cette méthodologie peut accroître l'étude sociale dans le secteur de la santé et la production artistique visant à stimuler un débat dans la sphère publique.

Mots clés: surdité, art, langue des signes, théâtre, espaces sociaux

Abstract

Corporeal visions and representations of medical experience. For a social use of visual materials produced in an anthropological research on deafness

The debate that revolves around Medical and Visual Anthropology has highlighted the communicative capacity of visual materials, in particular those produced in collaboration with social actors. Through ethnographic exploration and an approach based mainly on a social use of anthropology, the article analyses the personal collaboration between the anthropologist and a deaf artist, and the ways in which this methodology can increase social study in the health and artistic production aimed at stimulating a debate in the public sphere.

Keywords: deafness, art, sign language, theatre, social spaces