

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina

Sfilata per le strade di Mekelle (Tigray, Etiopia), in occasione della *Giornata internazionale delle persone con disabilità*. Foto di campo di Virginia De Silva (dicembre 2014).



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.



Rivista della Società italiana di antropologia medica
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

50

dicembre 2020
December 2020



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente SIAM, Sapienza Università di Roma / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

Comitato scientifico

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernáez, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Comitato tecnico

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguiaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

Editorial Board

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

Advisory Board

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernáez, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Maseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Technical Board

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguiaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology
Founded by Tullio Seppilli

Indice
Contents



n. 50, dicembre 2020

n. 50, December 2020

Editoriale
Editorial

- 11 Giovanni Pizza
AM 50: un nuovo inizio
AM 50: A New Beginning

Sezione monografica

- 15 Virginia De Silva
Antropologia Medica & Disabilità: prospettive etnografiche. Introduzione
Medical Anthropology & Disability: Ethnographic Perspectives. Introduction
- 33 Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli
Antropologia medica e disabilità: un laboratorio in divenire
Medical Anthropology and Disability: A Laboratory in the Making
- 65 Nicola Bardasi
Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica
Voices from Disability between Sensibilisation and Theoretical Reflection
- 89 Veronika Beranská, Zdeněk Uhrek
“They Fear Us, We Are Contagious...”
“Homo Chernobylus” as a Potentially Disabled Person and His/Her Defense Strategy
«Ci temono, siamo contagiosi...». L’“homo chernobylus” come persona potenzialmente disabile e la sua strategia di difesa
- 113 Valentina Brandazza
Femminile disabile. Il corpo medicalmente “neutralizzato” delle donne nella narrazione commerciale contemporanea: verso l’integrazione della disabilità o la disintegrazione della femminilità plurale?
Disabled Feminine. The Medically “Neutralised” Women’s Body in Contemporary Commercial Narrative: Towards the Integration of Disability or the Disintegration of Plural Womanhood?
- 145 Giorgio Brocco
Entangled Narratives. Encountering Political Subjectivities of People with Albinism in Tanzania
Narrazioni complesse. Incontro con le soggettività politiche delle persone con albinismo in Tanzania

- 171 Nicoletta Castagna
«Era come se suonasse il piano».
L'esordio della Malattia di Huntington attraverso
le narrazioni dei famigliari dei malati
"It was like playing the piano".
The Onset of Huntington's Disease through the
Narratives of Sick People's Relatives
- 197 Virginia De Silva
Disabilità come «seconda natura».
Processi di incorporazione delle disuguaglianze tra
"veterani" e "disabili naturali" in Tigray
Disability as "Second Nature":
Processes of Embodiment of Inequalities between
"Veterans" and "Natural Disabled" in Tigray
- 223 Rita Finco
Sguardi disabili di una cultura dominante.
Prospettive etnocliniche
Disabled Looks of a Dominant Culture.
Ethnoclinical Perspectives
- 247 Francesco Fondacci
Ri-appropriarsi del corpo.
Pratiche artistiche e processi di produzione simbolica
come spazio privilegiato per l'annullamento della
dicotomia tra "salute" e "malattia" in un caso di
patologia degenerativa a livello motorio
Re-appropriation of the Body:
Artistic Practices and Symbolic Production Processes
as a Privileged Space for the Cancellation of the
Dicotomy Between "Health" and "Disease"
in a Case of Degenerative Pathology at Motor Level
- 285 Carla Gueli, Fabio Bocci
Analisi istituzionale nella formazione universitaria
degli educatori e delle educatrici
Institutional Analysis in Academic Training of
Educators
- 313 Rosanna Gullà
Dell'avere la sclerosi multipla.
La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia
About Having Multiple Sclerosis.
The Therapeutic Scene and the Social Role of the
Disease
- 347 Cinzia Marchesini, Daniele Parbuono
Esperienze per un uso sociale della ricerca a
TrasiMemo. Diversità e disabilità
Experiences for a Social Use of Research at TrasiMemo.
Diversity and Disability
- 369 Francesca Pistone
«Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità
discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei
processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi
«We Call Them Kids»: the Naive Violence of Babytalk.
Ideas for an Analysis of Communication Processes in
the Field of Intellectually Disability

403 Elisa Rondini
*Raccontare le dimensioni socio-ambientali della
disabilità intellettiva: un'etnografia ex post*
*Telling the Socio-Environmental Dimensions of
Disability: An Ex Post Ethnography*

437 Enrico Valtellina
Unstrange Minds. Autismo e antropologia
Unstrange Minds. Autism and Anthropology

Saggi

451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field

481 Roberta Raffaetà, Giandomenico Nollo,
Diana Zarantonello, Alessandro Laudon,
Giuliano Brunori, Marta Rigoni
Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (North Italy).
*Interdisciplinary Research Collaboration between
Anthropology and Nephrology*
Vivere con la dialisi peritoneale in Trentino.
Una ricerca interdisciplinare tra antropologia e nefrologia

503 Alberto Simonetti
Ermeneutica dell'intensità. Guttuso e de Martino
Hermeneutics of Intensity. Guttuso and de Martino

Lavori in corso

517 Francesca Sbardella
Mnem. Al cuore dei ricordi
*Società di antropologia applicata degli oggetti
ordinari: uno Spin off accreditato dell'Università
di Bologna*

Recensioni

Giorgio Brocco, *Politiche della disabilità. Poliomielite,
appartenenza di gruppo e attivismo in Sierra Leone/*
Politics of Disability. Polio, Group Membership and
Activism in Sierra Leone [D. SZÁNTÓ, *Politicising Polio:
Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra
Leone*], p. 523 • Donatella Cozzi, *Zeno Zanetti e lo
strabismo tra sguardo medico e sguardo etnografico/*
Zeno Zanetti and Strabismus between Medical
and Ethnographic Gaze [Z. ZANETTI, *La medicina
delle nostre donne, Introduzione di P. FALTERI e*
P. BARTOLI], p. 532 • Virginia De Silva, *Prendere parola.*
Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di
Bologna / Taking the Floor. Disability Narratives at the
University of Bologna [N. BARDASI, C. NATALI (a cura di),
*Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia
complicata la nostra*], p. 539 • Alessandra Gribaldo,
L'eccedenza gramsciana e l'antropologia /
Undisciplined Gramsci and Anthropology
[G. PIZZA, *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura,
mutazione*], p. 546 •

Carla Gueli, *Spettri che non spaventano: un pensiero critico per l'autismo / Spectres that Don't Scare: A Critical Thinking for Autism* [E. VALTELLINA (a cura di), *L'Autismo oltre lo sguardo medico*], p. 552 • Fabrizio Loce-Mandes, *Politiche e identità della disabilità / Politics and Identity of Disability* [T. SHAKESPEARE, *Disabilità e Società*], p. 557 • Francesca Pistone, *Il pescatore di immagini. La mancata rivoluzione simbolica dei disability studies / Fishing for Images. The Failed Symbolic Revolution of Disability Studies* [M. SCHIANCHI, *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*], p. 565 • Roberta Raffaetà, *Prospettive multidisciplinari su HIV/AIDS nel Ventunesimo secolo / Multidisciplinary Perspectives on HIV/AIDS in the 21st Century* [F. CORBISIERO, G. RANISIO (a cura di), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*], p. 575 • Susan Reynolds White, *Bodily Imprisonment and Mindful Life / Corpo prigioniero e vita pensante* [R.F. MURPHY, *The Body Silent. The Different World of the Disabled*; ed. it. a cura di E. VALTELLINA], p. 580 • Alberto Simonetti, *La donna, l'Altro, la differenza / The Woman, the Other, the Difference* [S.L. TREMAIN, *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*], p. 583 • Pier Giorgio Solinas, *Carni scelte. Etiche alimentari e gerarchie sociali in India / Selected Meats. Food Ethics and Social Hierarchies in India* [J. Staples, *Sacred Cows and Chicken Manchurian. The Everyday Politics of Eating Meat in India*], p. 587 • Simona Taliani, *Al cuore delle "biologie locali", per una antropologia tesa al cambiamento / At the Heart of "Local Biologies": Toward an Anthropology Aiming at Change* [V. DE SILVA, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*], p. 596.

Editoriale

AM 50: un nuovo inizio

Giovanni Pizza

Università di Perugia
[giovanni.pizza@unipg.it]

Care Lettrici e Cari Lettori,

presentiamo qui il numero 50 di AM, il secondo della nuova veste digitale. La rivista è in corso di verifica e vi saranno ulteriori cambiamenti: la transizione non finisce, ma ci siamo.

Siamo a “un nuovo inizio” e tutto dipende da noi: abbiamo recuperato gli enormi ritardi di AM già con i tre volumi dal 2016 al 2019: 41-42 del 2016, 43-46 del 2017-2018 (firmati da Tullio Seppilli, in quanto egli li aveva già programmati e precedentemente messi in opera) e 47-48 del 2019 (che ricordo essere l'ultimo volume cartaceo).

Nel 2020 abbiamo raggiunto l'obiettivo più ambito: rendere tutta la collezione di AM dal 1996 a tuttora liberamente disponibile in internet come Archivio, contestualmente all'uscita del numero 49, il primo di AM in edizione digitale.

Come già sapete la nostra rivista prosegue le pubblicazioni *online* con due numeri l'anno *open access* che vedranno un'uscita cadenzata nei mesi di giugno e dicembre con una programmazione triennale.

Grazie a tutte e a tutti per l'accoglienza gioiosa che ci avete riservato per questo traguardo: innanzitutto a coloro che hanno contribuito a realizzarlo, cioè alle colleghe e ai colleghi del Comitato di redazione della versione cartacea di AM, senza le/i quali non avremmo mai potuto ottenere questi risultati; a Cristina Papa e ad Alessandro Lupo, da lungo tempo compagni di lavoro solerti e leali, che hanno accettato di presiedere l'una la Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute e l'altro la Società italiana di antropologia medica (SIAM) con uno spirito di servizio tenace, competente e unitario; a tutte e a tutti i membri del Comitato scientifico, che contribuiscono a illuminare la nostra rivista, organo nazionale della SIAM; ai

colleghi e alle colleghe del Consiglio direttivo della SIAM, che hanno accettato di far parte del nuovo Comitato di redazione dell'edizione digitale e, *last but not least*, a tutti e a tutte voi, lettori e lettrici, che seguendo la rivista e/o contribuendo a essa, siete il principale riferimento di AM.

«Tullio Seppilli sarebbe stato contento». È questa la frase che mi è più di tutte entrata nel cuore allorché abbiamo raggiunto la meta di portare AM su OJS. La nostra rivista ora appare sulla piattaforma dell'Università di Perugia e da qui può raggiungere tutti gli altri Paesi. Anche nella programmazione dobbiamo un po' ripensare il *target*. Abbiamo il compito di rappresentare all'esterno l'identità dell'antropologia medica italiana e grazie all'impegno di tutt* ce la faremo. Pur rimanendo un periodico italiano, guardiamo a un pubblico internazionale, composto dalle colleghe e dai colleghi di tutto il mondo (com'è noto, accettiamo saggi e contributi in diverse lingue: italiano, francese, spagnolo, inglese e portoghese), che sanno guardare all'ampliamento che la disciplina specialistica dell'antropologia medica sta vivendo nel momento contemporaneo a livello planetario.

Con l'uscita del primo numero digitale abbiamo avuto riconoscimenti internazionali importanti, da parte di colleghe e colleghi di prestigio; sono fioccate E-mail di congratulazioni da più parti, dirette a me solo perché in questo frangente sono il direttore di questo periodico, a testimonianza della grandiosa capacità di Tullio Seppilli di costruire reti mondiali nel campo dell'antropologia medica internazionale.

In effetti tutto quello che programiamo, silenziosamente o loquacemente, lo facciamo nel nome di Seppilli. Certo con autonomia e responsabilità, ma non a caso portiamo avanti una rivista con iniziative nelle quali la sua presenza è molto evidente. E lo mostra questo numero 50, sia nella sezione monografica sia in quella generale.

Ospitiamo nella sezione monografica una selezione dei contributi più pertinenti per l'antropologia medica presentati, selezionati e riscritti per l'occasione da alcuni dei partecipanti alle due giornate di studio su *Antropologia medica & Disabilità* che organizzammo nell'ateneo perugino l'8 e il 9 novembre del 2019. Si trattò dell'esito laboratoriale collettivo, a opera di un gruppo che fondammo proprio raccogliendo la richiesta di coloro che furono i primi tre aderenti: Virginia De Silva, Fabrizio Loce-Mandes e Francesca Pistone, studiosi indipendenti che hanno svolto il loro dottorato di ricerca lavorando etnograficamente sul tema della disabilità e che al contempo hanno preso parte a diverse sessioni del 2° Convegno nazionale della SIAM «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di

Tullio Seppilli, svoltosi all'Università di Perugia, il 14-16 giugno 2018, al quale abbiamo dedicato l'ultimo volume cartaceo di AM (ottobre 2019 / 47-48, con una selezione degli interventi tenuti alla sessione coordinata da Massimiliano Minelli e da me) e il primo numero digitale della rivista (giugno 2020 / 49, con le relazioni plenarie).

Insieme a Massimiliano Minelli, Andrea F. Ravenda e Nicoletta Sciarrino, dopo il convegno del 2018, abbiamo contribuito a configurare un gruppo di lavoro denominandolo AM&D. Una *équipe* che, accanto alla *Call* di quel seminario, ha scritto un documento comune, una sorta di *manifesto*, che qui di seguito riproduciamo per intero, anche perché da esso si evince il debito scientifico e politico che dobbiamo alla lezione di Tullio Seppilli:

Il gruppo AM&D (Antropologia Medica e Disabilità) nasce dall'incontro di ricercatrici e ricercatori intorno alla tematica della disabilità, a seguito del II Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) tenutosi a Perugia nel giugno del 2018 «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi*». La lezione di Tullio Seppilli. Attraverso lo studio e la ricerca, il gruppo intende valorizzare lo spazio di azione della teoria e della pratica antropologica all'interno del campo della disabilità. Le prospettive di antropologia medica che perseguiamo non hanno l'intento di ri-medicalizzare o antropo-medicalizzare la questione della disabilità, ma evocano un'antropologia critico-politica del corpo, dialogica e sperimentale, incentrata sui processi di incorporazione, di ben-essere e, quindi, di salute. La disabilità emerge come un "campo", inteso sia come spazio di riconoscimento reciproco tra gli attori sociali, sia come terreno di contesa regolato da rapporti di forza. Ne risulta evidenziata la natura innaturale e storicamente determinata della disabilità. La pratica etnografica permette di connettere le esperienze più intime di condizioni "disabilitanti" con i discorsi pubblici e istituzionali; di analizzare le ricadute locali di processi globali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e i documenti delle agenzie internazionali; di mettere in discussione le categorie di "vulnerabilità", "marginalità" e soprattutto "funzionamento" e "abilità". I lavori scientifici del gruppo, nella loro pluralità, sono uniti dal filo rosso di uno sguardo critico e de-essenzializzante, attento alle politiche di dis-abilitazione di alcune categorie di attori sociali e a quelle di riconoscimento, al disvelamento dell'abilismo incorporato, alle retoriche di *empowerment*, di autonomia e di indipendenza coniugate in maniera specifica all'interno dei sistemi neoliberali. Si va dallo studio dei dispositivi dello sviluppo a quello delle pratiche di cittadinanza attiva, dalle esperienze del corpo nella sua continua relazione con il contesto in cui si trova alle infinite possibilità aperte da pratiche insorgenti. Nell'ottica qui delineata il gruppo AM&D si impegna in «attività di ricerca con finalità operative tese a fondare processi di consapevolezza e di liberazione» (Tullio Seppilli). Il gruppo

AM&D è composto da: Virginia De Silva (coordinatrice) / Fabrizio Locemandes / Massimiliano Minelli / Francesca Pistone / Giovanni Pizza / Andrea F. Ravenda / Nicoletta Sciarrino.

Grazie a Virginia De Silva che ha accettato di coordinare il gruppo AM&D e di curare i due volumi che costituiscono in termini di pubblicazioni una selezione di qualità degli esiti di quel seminario di due giornate: la sezione monografica di AM e un numero dedicato a questo tema dalla rivista napoletana di *Disability studies* "Minority Reports". AM e MR si sono uniti in una sfida co-disciplinare: spingere l'antropologia medica e i *disability studies* a un confronto necessario, argomento sviluppato da De Silva nelle introduzioni a entrambi i monografici e più volte ripreso nei saggi successivi da lei presentati.

Inoltre, nella sezione generale, accogliamo scritti eterogenei, che vanno dalle analisi etnografiche sulla riduzione del danno, alla collaborazione transdisciplinare con esponenti della ricerca biomedica fino alla riflessione filosofico-antropologica sulla fondazione da parte di Ernesto de Martino del rapporto fra antropologia e arte.

Anche se in un'ottica del tutto nuova, riprenderemo progressivamente a pubblicare l'insieme delle rubriche che, nella loro ricchezza, caratterizzarono i primi anni della rivista, ispirandoci all'*Osservatorio*, ideato da Seppilli. Cominciamo in questo numero a ripristinare i *Lavori in corso*.

Infine, puntiamo molto sulle recensioni, un genere di scrittura non sempre difeso in Italia. Per noi esse costituiscono una parte indispensabile di AM, perché danno conto di volumi importanti, del presente, soprattutto, ma anche del passato, che a livello mondiale sviluppano la ricerca antropologico-medica orientandola in direzioni plurali.

È al termine di un anno particolarmente complesso che licenziamo questo numero 50 di AM, chiedendovi di continuare a seguirci come già state generosamente facendo.

Siamo ben consapevoli della mole eccezionale di questo particolare fascicolo, che, pure essendo singolo, si avvicina ad alcuni volumi doppi della collezione. Tale ampiezza non si ripeterà in futuro, ma ora essa sta a rappresentare il nostro omaggio alla memoria.

Grazie, auguri e saluti fraterni a tutte e a tutti coloro che in modi diversi sostengono la nostra amata AM.

Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica

Nicola Bardasi

Università di Bologna
[nicola.bardasi2@unibo.it]

Abstract

Voices from Disability between Sensibilisation and Theoretical Reflection

This article aims to present some reflection on the relationship between disability, experience and narratives, using as a point of departure the project *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza / Windows on the World: Disability and Experience*. This project, born within the framework of activities of the Department of History and Cultures of the University of Bologna, gave rise to the book *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra / Explorations into a Complicated Story: Ours*, published by Bononia University Press. This article, thanks to some paradigms related to the Anthropology of Disability, the narrative approaches and the lens of reflectivity, aims to reflect on awareness in the light of the connection between theory and practice.

Keywords: disability, experience, narratives, sensibilisation, reflexivity

Introduzione

Il presente scritto si propone di condividere alcune riflessioni e considerazioni in merito al rapporto tra antropologia e disabilità, agli approcci narrativi, ai dispositivi e processi di sensibilizzazione e alle esperienze di (auto)riflessività a partire dal volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, pubblicato nel 2018 dalla Casa Editrice Bononia University Press (NATALI, BARDASI 2018). Questa pubblicazione non è un evento isolato, ma risulta strettamente connessa al progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza* che è sorto e si è sviluppato all'interno del Dipartimento di Storia, culture civiltà dell'Università di Bologna sotto la direzione scientifica di Cristiana Natali. Di questo progetto, tuttora in corso, sono stato e continuo a essere *tutor* ed è in questa veste, oltre che in qualità di co-curatore del volume insieme a Natali, che stendo queste note.

Nelle mie intenzioni, la decisione di esplicitare fin dalle prime righe il mio posizionamento rispetto all'oggetto di cui tratterò non è soltanto una questione stilistica o di chiarezza espositiva. Si tratta, invece, di una scelta che rimanda a un'idea di antropologia concepita come un sapere che tenta costantemente di essere consapevole del proprio carattere situato (HARAWAY 1988) e delle implicazioni, spesso anche rischiose, che questo carattere comporta.

Proprio in ragione di questa scelta ho deciso di organizzare questo contributo in quattro sezioni. La prima di esse intende presentare il progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza* e il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, tentando di illustrare in tal modo la nostra attività. La seconda sezione, strettamente connessa alla prima, esporrà le principali coordinate teoriche da cui ha preso le mosse, cercando di riflettere criticamente sulla sensibilizzazione come insieme di dispositivi co-costruiti in modo intrinsecamente processuale e sul rapporto che si instaura tra essa e gli approcci narrativi. Questa riflessione sorge proprio alla luce dello stretto nesso che connette teoria e prassi. In questa ottica la disabilità emerge prepotentemente come "campo" (BOURDIEU 2010) tutt'altro che monolitico e attraversato, invece, da rapporti di forza complessi e contraddittori a cui la sensibilizzazione stessa non può essere estranea. La terza e l'ultima sezione vogliono proporre al lettore, sul filo delle considerazioni precedenti e nello spirito di una loro declinazione in termini maggiormente autoetnografici, una rielaborazione di alcuni spunti in merito alla riflessività a partire dalla mia esperienza personale in cui coesistono e si intersecano l'essere persona con disabilità, aspirante antropologo, *tutor* del progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza* e l'essere stato co-curatore del volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*. Mi pare che questo tentativo di riflessione sulla mia stessa soggettività meriti di essere quantomeno tentato, pur nella consapevolezza delle derive autoreferenziali a cui esso può condurre. Se mi assumo questo rischio non è, infatti, per attirare l'attenzione sulla mia persona, ma per tentare di rendere ragione innanzitutto a me stesso di quanto le molteplici forme di incontro con l'altro che quotidianamente sperimentiamo tendano a sparigliare le carte e a mettere in discussione il carattere immutabile, rassicurante delle nostre (auto)rappresentazioni, percezioni e propriocezioni. È in questa chiave che, senza alcuna pretesa di dire alcunché di esauriente a riguardo, tenterò di discutere alcuni aspetti relativi al linguaggio e, più in particolare, all'uso dei diversi termini che si riferiscono alla disabilità e alcune questioni legate al concetto di empatia, soprattutto

rispetto ai riverberi di questa nozione che appaiono più vicini all'esperienza. Proverò a compiere questa operazione a partire dal mio vissuto nel quale la disabilità è una condizione esistenziale, costitutiva prima ancora che un tema di studio, di riflessione e di confronto aperto e stimolante con altri.

Spunti di questa natura, che mettono sul piatto la sensibilità di chi scrive, non possono che dare vita a una prospettiva parziale e, per forza di cose, incompleta, discutibile e programmaticamente allergica ad affermazioni generalizzanti, apodittiche e definitive. La scelta di non dare definizioni univoche della disabilità preferendo aprirsi alla pluralità che caratterizza questa condizione esistenziale è, d'altronde, uno dei cardini del progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza*.

Le sezioni in cui si articola questo testo, a ogni modo, non sono da intendersi come parti autosufficienti che si susseguono in una logica a compartimenti stagni ma, al contrario, come momenti diversi di una riflessione concatenata, capace di trovare un ordito e una sua coerenza interna proprio nella successione di questi momenti che configurano idealmente un percorso scandito dalla centralità dell'esperienza e della sua narrazione come vie di accesso peculiari e, a mio parere, privilegiate anche se di certo non esclusive al caleidoscopio esistenziale ed esperienziale della disabilità.

*Il progetto Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza
e il volume Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia
complicata la nostra*

Il progetto "Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza" è nato all'interno del Dipartimento di Storia, culture, civiltà dell'Università di Bologna e ha come scopo principale la sensibilizzazione in merito a tematiche che riguardano la disabilità. Si parte dalla constatazione che quest'ultima, pur essendo spesso vista come una categoria che si riferisce a una porzione data e determinata del reale, sia, in realtà, caratterizzata da una molteplicità di modi di relazionarsi con il mondo, di viverlo e di sperimentarlo. È su questa pluralità che il nostro progetto vorrebbe contribuire ad aprire le finestre a cui si riferisce la sua denominazione.

Dal progetto è nato il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra. Voci, esperienze, testimonianze sulla disabilità all'Università di Bologna* pubblicato dalla casa editrice Bononia University Press nel 2018. Il volume, per il quale le Autrici, gli Autori e, naturalmente, i Curatori,

hanno rinunciato ai diritti, raccoglie interviste e testi scritti da studentesse, studenti, ex studentesse ed ex studenti, docenti e personale amministrativo dell'Ateneo bolognese accomunati dal fatto di essere persone con disabilità e che hanno generosamente accettato il nostro invito a parlare di sé e a condividere con i lettori la propria esperienza attraverso le loro parole. I testi non hanno la pretesa di fornire chiavi di lettura precostituite né definizioni nette e univoche della disabilità, ma vorrebbero, piuttosto, permettere a chi legge di comprendere meglio alcuni aspetti del vissuto e dell'esperienza quotidiana di chi scrive. L'obiettivo ideale del testo è aprire un dialogo tra i Lettori e gli Autori e favorire, attraverso di esso, una comprensione maggiore e la messa in discussione di stereotipi e convinzioni diffuse sulla disabilità che, paradossalmente, aumentano la distanza fra le persone con disabilità e quanti non vivono questa condizione.

Non sorprende, quindi, che le presentazioni del volume rappresentino per noi momenti centrali della nostra attività. Le intendiamo, infatti, come momenti di confronto e di scambio, che speriamo sempre in qualche misura proficuo, tra il pubblico presente e i Curatori, le Autrici e gli Autori che di volta in volta vi partecipano mettendo in luce parte delle proprie esperienze e del proprio vissuto di persone con disabilità e condividendolo con gli ascoltatori.

Fin dall'inizio del lavoro di realizzazione del volume abbiamo riflettuto sul fatto che la pubblicazione di un libro in formato cartaceo, pur essendo senza dubbio uno strumento importante ed essenziale non fosse sufficiente, da sola, a realizzare l'obiettivo di sensibilizzare in merito alla disabilità, almeno per come noi lo intendiamo. Alla luce di queste considerazioni abbiamo pensato che fosse utile e necessario utilizzare le potenzialità offerte dal web e abbiamo costruito un sito Internet, che si occupa di tematiche riguardanti l'antropologia dell'educazione e l'antropologia della disabilità, disponibile all'indirizzo <https://site.unibo.it/real-lab/it>.

Alla pagina <https://site.unibo.it/real-lab/it/finestre-sul-mondo-disabilita-ed-esperienza> è possibile scaricare il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* sia in formato PDF che come audiolibro in formato MP3, grazie al generoso consenso accordatoci in merito dalla Casa Editrice. Il sito web, inoltre, nel suo carattere di strumento in costante divenire, rimanda alla natura del progetto "Finestre sul mondo" come *work in progress* che non si è concluso con la pubblicazione del volume che pure ne rappresenta il risultato più tangibile e significativo. La pagina web suddetta, infatti, offre a chi vorrà la possibilità di inviare ulteriori contri-

buti che andranno a costituire un secondo volume pubblicato sul web in formato PDF. Da maggio 2020 a oggi abbiamo ricevuto nuovi testi, che renderemo disponibili sia come audiolibro sia in traduzione inglese.

Quello che riguarda l'attenzione alla traduzione del volume in lingue diverse dall'italiano è un aspetto del nostro lavoro a cui prestiamo particolare attenzione e che consideriamo parte essenziale dell'attività di sensibilizzazione. La collaborazione di traduttrici, traduttori, revisore e revisori volontari, a cui siamo molto grati, ci permette oggi di offrire una traduzione integrale del volume in lingua inglese e presentare una selezione di brani in lingua spagnola, araba, cinese e tamil. Riteniamo che le Traduttrici e i Traduttori, al pari delle Autrici e degli Autori dei contributi, facciano parte a pieno titolo della comunità di coloro che animano il progetto "Finestre sul mondo" contribuendo a esso con le loro competenze e la loro sensibilità.

L'esistenza di questa comunità è uno degli elementi essenziali che caratterizzano il progetto e si può affermare che, in un certo qual modo, essa prefiguri e sostenga, nella sua ricchezza ed eterogeneità, la sua vocazione "pubblica" che si è esplicitata in diverse attività collaterali quali, ad esempio, nell'ottobre 2018, la partecipazione alla manifestazione Saperi Pubblici nel corso della quale l'Ateneo di Bologna si è aperto alla società civile offrendo alle cittadine e ai cittadini momenti di confronto con docenti, ricercatrici e ricercatori, intellettuali e artisti su temi significativi dell'attualità italiana e la realizzazione di un *panel* su disabilità e potere nell'ambito del Festival dell'Antropologia che si è tenuto a Bologna nell'aprile 2019. Questi momenti sono certamente molto differenti tra loro, ma hanno un tratto comune, che è quello di costituire altrettanti approfondimenti del lavoro di sensibilizzazione e di conferma della possibilità di coniugarlo in forme nuove, soprattutto, anche se non esclusivamente all'interno del mondo accademico.

Sensibilizzazione, soggettività e approcci narrativi tra teoria e pratica

Ritengo che da questi brevi cenni sia possibile comprendere che *Finestre sul mondo* si fonda su un'idea aperta, ricca e inclusiva di sensibilizzazione trovando in essa la sua principale vocazione. L'attenzione prioritaria a questo versante, tuttavia, non va disgiunta da considerazioni teoriche e metodologiche che hanno orientato il lavoro di raccolta dei testi e delle interviste e che costituiscono un filo rosso intuibile in filigrana, anche se in forme non

sempre esplicite, attraverso i differenti contributi al volume. Non è casuale, d'altronde, che il progetto – e, dunque, il volume che ne rappresenta uno dei frutti – sia nato da un confronto tra docenti e studenti del Corso di laurea magistrale in Antropologia culturale ed etnologia dell'Università di Bologna. Questo confronto ha fatto emergere con chiarezza la convinzione che il sapere antropologico, i suoi molteplici quadri teorici e gli strumenti metodologici peculiari che lo caratterizzano, offrano una prospettiva utile e feconda per indagare sulla disabilità. La teoria e la pratica antropologica si caratterizzano, infatti, per l'adozione di un'ottica de-naturalizzante che mette sistematicamente in discussione norme, modelli culturali e *habitus* consolidati e per il costante invito a “mettersi nei panni” dell'alterità. L'intreccio di questi due atteggiamenti disciplinari risulta particolarmente utile a riflettere sul carattere innaturale e culturalmente costruito di dicotomie che risultano costitutive del senso comune quali, ad esempio, quella tra mente e corpo, tra normale e patologico, tra disabile e abile (CANGUILHEM 1998; DAVIS 2017).

Non deve stupire, dunque, che, sebbene gli studi sul tema siano stati considerati fino ad anni recenti un settore dell'antropologia medica o di quella applicata (ARMSTRONG, FITZGERALD 1996; KASNITZ 2008; RAPP, GINSBURG 2012), la disabilità abbia attirato l'attenzione di molte antropologhe e antropologi come ambito di riflessione teorica, di ricerca etnografica e di azione concreta, e che la prospettiva antropologica sulla disabilità abbia progressivamente messo in luce il carattere situato di questa categoria, e quanto largamente essa sia influenzata da molteplici fattori culturali, economici, sociali che la costituiscono e all'interno dei quali essa è inscritta.

La stessa definizione della disabilità come categoria, che risulta indubbiamente utile dal punto di vista analitico ed euristico, è comunque discutibile non solo perché conduce a inevitabili generalizzazioni, ma anche e soprattutto perché rischia implicitamente di medicalizzare la disabilità stessa, confinandola all'interno delle sue innegabili, ma non esclusive, dimensioni biofisiche individuali. Si riproduce così la dicotomia tra mente e corpo, occultando quanto essa sia un “modello sociale” (SHAKESPEARE 1998) e quanto significative siano le implicazioni che legano la disabilità in quanto costruzione socioculturale alle dinamiche di inclusione ed esclusione attraverso cui le società esercitano una distribuzione differenziale del potere al loro interno (KASNITZ, SHUTTLEWORTH 2001).

Inoltre, anche assumendo che la disabilità costituisca una categoria plausibile, bisogna ammettere che, come acutamente rilevano Rapp e Ginsburg,

essa si differenzia radicalmente da altre categorie quali, ad esempio, il genere o l'etnia, per il fatto che ogni persona può sperimentare forme transitorie o definitive di disabilità in qualsiasi momento della propria vita e trovarsi, dunque, a dover costruire socialmente, a partire da quest'esperienza di riscoperta del sé e del mondo, una nuova identità che sfida convinzioni e convenzioni spesso considerate immutabili e date per scontate (GINSBURG, RAPP 2013: 55).

Ho riproposto brevemente queste considerazioni, che non sono certamente innovative e godono di piena cittadinanza nell'ambito della teoria antropologica e della pratica etnografica legata all'antropologia della disabilità, perché credo contribuiscano a sgombrare il campo da facili riduzionismi, mettendo in guardia dai pericoli di un approccio reificante ed essenzialista a un oggetto di studio così ricco di sfaccettature che può essere indagato adottando paradigmi e prospettive anche contrastanti.

Queste riflessioni, che restituiscono alla disabilità il suo carattere di esperienza pienamente umana che, come tale, non si lascia ingabbiare in dicotomie troppo nette e rifugge le generalizzazioni guidano il progetto *Finestre sul mondo* e rappresentano l'ispirazione del volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*.

La focalizzazione sul versante individuale ed emozionale dell'esperienza di disabilità non intende rinchiuderla in una dimensione privata e solipsistica. Al contrario, una delle convinzioni che hanno dato spinta al nostro lavoro è quella che si possa scommettere sulla valenza collettiva del vissuto individuale e sul fatto che essa possa essere comunicata e narrata. Se sono le emozioni a costituire gli albori della conoscenza e una sua precondizione (DAMASIO 2000), allora senza dubbio la narrazione costituisce un dispositivo privilegiato per socializzare la conoscenza e l'esperienza, plasmarle e agirle creativamente configurandosi non solo come mezzo e strumento, ma come momento fondamentale nella co-costruzione di relazioni sociali, di senso e di significato.

Le voci che danno vita al volume prendono la parola a partire da un posizionamento peculiare, parziale e assolutamente personale, ma rimandano tutte, ognuna in forme diverse, al bisogno di comunicare l'esperienza individuale facendone il terreno privilegiato della comunicazione, del dialogo e della ricerca di una comprensione profonda da parte di chi legge che possa condurre alla costruzione di una migliore socialità.

L'affresco che il libro restituisce nella sua struttura corale e frammentaria non nega nessuna delle dimensioni di dolore, di esclusione e di soffe-

renza sociale incorporata che toccano il vissuto intimo e soggettivo delle autrici e degli autori e gli danno forma. Partendo dalla consapevolezza, comune a chi scrive e a chi legge, che questo vissuto è in parte inaccessibile alla comunicazione verbale, i contributi tentano di sperimentare forme di rappresentazione capaci di mostrarlo nei suoi chiaroscuri. Il tono di molti dei contributi raccolti è intimo e, proprio per questo, capace di toccare con delicatezza ma in modo profondo tematiche come quelle relazionali che, proprio perché riguardano il costante co-prodursi della soggettività, della quale sono un elemento essenziale, vengono spesso relegate in una dimensione liminale la cui esplicitazione genera, talvolta, imbarazzo o perfino vergogna. Non si tratta di concessioni alla spettacolarizzazione, a curiosità morbose o a forme di autocommiserazione, magari ammantate di buoni sentimenti, quanto, piuttosto, della coscienza che solo una presa di parola da parte di persone con disabilità può dare cittadinanza sul piano narrativo ad alcuni nodi esistenziali e consentirne, almeno parzialmente, la socializzazione. Per ripartire dalla certezza che in questo ambito, come d'altra parte in ogni aspetto dell'esperienza umana, non esistano ricette universalmente valide né obiettivi predeterminati da raggiungere.

Gli scritti raccolti rappresentano, ognuno a suo modo, tentativi di socializzare aspetti rilevanti del vissuto di chi scrive. È significativo che i consigli e le indicazioni rivolte da alcune delle Autrici e degli Autori come ideali "istruzioni per l'uso" rivolte a chi legge in merito alla relazione tra persone che sperimentano la disabilità nel quotidiano e persone che la conoscono meno e sono soliti guardarla meno da vicino, non siano orientati all'individuazione di un piano superiore relativo a un "dover essere" delle relazioni, ma sorgano dalla rielaborazione di quel vissuto che assume il carattere di una narrazione.

L'attenzione agli approcci narrativi, declinati in forme specifiche e all'interno di paradigmi teorici anche molto distanti tra loro (GINSBURG, RAPP 2013) rappresenta una delle principali tendenze che caratterizzano attualmente le pratiche etnografiche legate all'antropologia della disabilità. Il termine "approcci narrativi" è utile per riferirsi a una varietà di forme testuali che hanno in comune soprattutto l'idea che le voci che parlano della disabilità possano e debbano provenire anche dalla disabilità stessa. Non si tratta di dare a questa affermazione un tono semplificatorio ed estremizzante che attribuirebbe solo alle persone con disabilità il diritto di parola in merito alla loro condizione: in tal modo si genererebbero dei cortocircuiti teorico-metodologici e concettuali. Si tratta, invece, di rico-

noscere che esiste una relazione peculiare tra soggettività e narrazione e che questa relazione, spesso ambigua e comunque non sempre fluida né univoca, è il prodotto di discorsi, retoriche e rappresentazioni culturali determinate e contribuisce, a sua volta, a produrne altre (MITCHELL, SNYDER 2000). Nel caso di persone con disabilità, questo rapporto tra co-costruzione della soggettività e narrazione si presenta in modo ancor più evidente e carico di implicazioni che riguardano i singoli, le loro relazioni sociali più significative e la ricerca del senso e del significato individuale e collettivo della propria esperienza.

A mio giudizio il contrasto tra la normatività di qualsivoglia forma di «dover essere» e le aporie e gli iati che caratterizzano il vissuto di ciascuno si pongono al centro del rapporto tra narrazione e sensibilizzazione poiché quest'ultima, pur non costituendo una finalità esclusiva, contribuisce senza dubbio a formare un «copione culturale» (COUSER 2009: 17) alla luce del quale la soggettività in divenire di chi prende parola scrivendo o accettando di essere intervistato deve confrontarsi dialetticamente con le aspettative, anch'esse culturalmente informate, di chi ascolta o legge.

È seguendo il filo di queste riflessioni che si impone la necessità di guardare con occhio critico ai dispositivi di sensibilizzazione e al rapporto che si instaura processualmente tra questi ultimi e la narrazione. Questa operazione acquisisce il suo senso più profondo e il suo spessore non nella pretesa, arrogante quanto peregrina e inutile, di accedere a una supposta "realtà" delle cose e dei fenomeni quali essa realmente è ma nella convinzione che uno sguardo criticamente orientato possa procedere soltanto per approssimazioni successive e porti sempre con sé una volontà costruttiva e un'ispirazione trasformativa. Credo che il progetto *Finestre sul mondo* e il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* offrano in questo senso una interessante cartina di tornasole.

Il nostro tentativo di svolgere una attività di sensibilizzazione parte dalla constatazione della natura intrinsecamente molteplice e caleidoscopica dei modi di "stare nel mondo" che caratterizzano il versante esperienziale della disabilità e lo costituiscono. Non abbiamo, tuttavia, rinunciato a porre a fondamento del nostro progetto un costante dialogo reciproco fra teoria e pratica. L'attenzione a questo nesso costituisce, a mio parere, una peculiarità di *Finestre sul mondo* ed è a partire da questa specificità che posso avanzare alcune considerazioni riflessive in merito, pur essendo assolutamente cosciente del loro carattere parziale, situato, incerto e non definitivo.

Lo sguardo obliquo che caratterizza la teoria e la pratica antropologica, d'altronde, è uno strumento per sua natura vocato alla riflessività e in questo caso permette di osservare con maggiore consapevolezza la sensibilizzazione stessa, intesa non come un prodotto dato, ma piuttosto, al tempo stesso, come dispositivo e come insieme di processi in cui partecipano diverse soggettività. Se, alla luce di tale sguardo, si considera la sensibilizzazione come un dispositivo da analizzare criticamente, ne emerge immediatamente il carattere non neutrale e contraddittorio. Questa contraddittorietà e i rischi che essa implicitamente reca in sé rappresentano un interessante snodo di riflessione in merito alla sensibilizzazione anche alla luce di quella "critica del senso comune" che costituisce, come ci ricorda la lezione di Gramsci fatta propria anche da antropologi contemporanei (HERZFELD 2006; PIZZA 2020) una delle principali vocazioni teoriche e metodologiche dell'antropologia.

Sotto la lente del senso comune la sensibilizzazione appare totalmente naturalizzata e questo carattere artificiosamente fluido contribuisce a occultare lo scarto esistente tra le narrazioni egemoni nella società da un lato e, dall'altro, il vissuto esperienziale, individuale e collettivo, delle persone che partecipano a questi processi. Una mancata esplicitazione di questo scarto e delle sue implicazioni induce talvolta a considerare la sensibilizzazione come un'attività priva di radici teoriche e interamente protesa, invece, alla diffusione di paradigmi ritenuti esemplari e non sottoposti alla necessaria analisi critica. Se intesa in questi termini, la sensibilizzazione può finire perfino per rappresentare una delle declinazioni di quella "ragione umanitaria" che si esplicita nel disvelamento della sofferenza e nella sua esibizione finendo per contribuire a costruire una "soggettività senza soggetto" (FASSIN 2018).

La scelta di puntare sul testo e sull'intervista come strumenti e momenti essenziali della co-costruzione di una soggettività risponde anche alla volontà di evitare, per quanto possibile, questo genere di rischio. Sarebbe come favorire un equivoco sostenere che gli approcci narrativi – seppure intesi nell'accezione ampia con cui ho usato questo termine nelle pagine precedenti – costituiscano in sé e per sé mezzi e strumenti che possano proteggere da questo rischio di de-soggettivazione. La presa di parola che connota e caratterizza i contributi e le interviste raccolte in *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* è, infatti, legata a una scommessa sulla narrazione e sull'autorialità come momenti di co-costruzione della soggettività. Ma questo processo di co-costruzione è anche un momento in cui chi scrive o accetta di sostenere un dialogo in forma di intervista o

tenta di dire di sé, per approssimazioni, anche ciò che non è completamente dicibile e comunicabile. Questi elementi indicibili e incomunicabili sono spesso parte essenziale dell'esperienza di disabilità poiché quest'ultima, è una condizione e un'esperienza esistenziale che, al pari di molte altre, può contribuire a mettere in crisi la "presenza nel mondo" di chi la vive nel senso che a questa espressione attribuisce Ernesto de Martino (1977), dando vita anche a tentativi di riconfigurarla in forme nuove, svolgendo un'operazione dagli esiti tutt'altro che scontati e che si configura come profondamente culturale poiché proprio l'esperienza è la dimensione vissuta dei processi di produzione della cultura (CSORDAS 2002).

La scrittura di questi testi e lo svolgimento di queste interviste non è, quindi, un'operazione fine a se stessa, determinata a priori nei suoi esiti e nelle sue molteplici conseguenze e implicazioni, ma, invece, un momento propizio per iniziare la costruzione di uno spazio di condivisione delle dimensioni esistenziali dell'esperienza: una vera e propria sfida che non si conclude con il punto finale che chiude i testi ma lo assume come punto di partenza per un dialogo che non lasci indifferenti le persone implicate né inalterate le loro posizioni e i loro convincimenti in merito a un tema così sensibile come la disabilità, spesso esposto a banalizzazioni e strumentalizzazioni di segno diverso, se non opposto.

I contributi raccolti in *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* non si pongono fuori da queste dinamiche e tentano, con esiti naturalmente diversi, di collocarsi nel "campo" (BOURDIEU 2010) della disabilità, offrendone una visione viva, vitale, interna ai processi storici, economici e culturali che segnano profondamente gli habitat di significato (HANNERZ 2001) delle Autrici e degli Autori. Ciò non significa che la contesa che coinvolge le rappresentazioni della disabilità e, dunque, le modalità di costruire significati rispetto a essa e di parlarne resti confinata nel campo dell'aneddotica individuale. Al contrario, proprio questo bisogno di cercare e sperimentare forme di rappresentazione e comunicazione dell'indicibile e dell'incomunicabile, pone questi testi alla confluenza della dimensione individuale e di quella collettiva, accettando la scommessa di considerare l'esperienza come una cerniera tra queste due dimensioni e di comunicarne il carattere aperto, incerto, ibrido e fecondo.

Una simile sfida ne genera un'altra che riguarda più direttamente chi legge. Alla luce delle considerazioni svolte sopra, infatti, considerare i contributi che costituiscono il volume come testi letterari sarebbe riduttivo. È innegabile che, nell'ambito di una storia plurisecolare che ha costituito uno

dei fondamenti della cultura occidentale nelle sue molteplici declinazioni, il rapporto tra testo e letteratura si sia configurato come biunivocamente assai rilevante e, in molti casi, pressoché esclusivo, condizionando i gusti, le aspettative, e le forme stesse in cui in questa parte del mondo si legge e si scrive. Credo, tuttavia, che di fronte a prodotti testuali di questo genere la capacità di sospendere almeno parzialmente il giudizio rispetto a questi criteri, permetta al lettore una comprensione maggiore dei contenuti più profondi che chi scrive tenta di veicolare, proporre e condividere.

I contributi raccolti non vogliono soltanto rappresentare mimeticamente l'esperienza vissuta, ma costituiscono un momento della sua co-costruzione intesa come processo provvisorio e in costante divenire.

Alla luce di una visione non essenzialista ma processuale della cultura e, dunque, anche del versante relazionale dell'esistenza umana e della ricerca costante di significato che la caratterizza, la co-costruzione dell'esperienza si situa essa stessa al centro di quel nesso tra teoria e pratica che, come ho tentato di mostrare, permea di sé non soltanto le numerose attività che hanno dato e continuano a dare vita al progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza*, ma anche gli interrogativi che esso, nel suo carattere di creatura viva in costante crescita e mutazione, lancia quotidianamente a chi lo porta avanti cercando di declinarlo in modo adeguato alle circostanze e, soprattutto, di farlo conoscere e dividerlo con il maggior numero di persone possibile.

Si può comprendere, quindi, che l'attenzione alla teoria non è un vezzo o un pegno da pagare a un mondo delle idee visto come lontano e disgiunto dalla concretezza, ma un aspetto costitutivo del progetto stesso e, d'altra parte, le condizioni materiali e gli obiettivi pratici non dovrebbero essere disgiunti da preoccupazioni teoricamente orientate, almeno potenzialmente, alla ricerca e alla riflessione anche quando esse restano a un livello embrionale, come è accaduto per nostra scelta in questo caso.

La lente dell'autoriflessività: l'incontro e l'empatia

La disabilità mi accompagna dalla nascita e ha costituito, perciò, un indiscutibile e non negoziabile elemento costitutivo della mia persona, un tratto che ha segnato tutti i processi di costruzione della mia identità e soggettività. Essa ha contribuito a dar loro forma. Per quanto mi riguarda, gran parte di questi processi sono avvenuti in modo inconsapevole. Con questo aggettivo non mi riferisco tanto al fatto che non mi sia posto, a più

riprese e in diverse circostanze, numerosi interrogativi in merito alla mia condizione e a quanto questa rappresenti anche un condizionamento. Intendo piuttosto affermare che per gran parte della mia vita ho considerato la disabilità come un'esperienza vissuta – e da vivere – giorno per giorno e non come un tema di confronto sistematico con altre persone o come un oggetto di studio, di riflessione, di critica. Lo studio dell'antropologia e successivamente l'opportunità di essere *tutor* del progetto "Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza" e co-curatore del volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* hanno costituito due momenti essenziali in cui ho acquisito una maggiore consapevolezza del rapporto, non sempre facile nel suo svolgersi e a volte insidioso, che si configura tra il vivere la disabilità e il pensarla.

Il pensiero antropologico e gli atteggiamenti disciplinari che lo connotano sono stati per me uno stimolo e uno strumento utile per imparare a pensare, a farlo utilizzando categorie diverse da quelle di cui mi servivo in precedenza e, comunque, mettendole in discussione. L'apparente strabismo che caratterizza lo sguardo dell'antropologia nella sua obliquità de-naturalizzante e attenta a quanto di più vicino all'esperienza viviamo, sperimentiamo e costruiamo collettivamente nel nostro quotidiano mi ha indotto a interrogarmi spesso sul carattere fallace di molte delle autoevidenze che reggono convinzioni, pratiche e propriocezioni. Il mio non è certamente un caso isolato: gran parte di coloro che hanno incontrato l'antropologia in qualche momento del proprio percorso di vita e si sono lasciati attraversare in qualche modo dalla carica trasformativa di una disciplina che invita costantemente a pensare altrimenti, a analizzare criticamente gli aspetti che possono sembrare ovvi e indiscutibili delle nostre forme di umanità potrebbero, credo, concordare con questa mia affermazione e farla in qualche modo propria, pur nella evidente e naturale diversità delle singole traiettorie vitali.

La critica dell'ovvio che il sapere antropologico invita ad assumere come atteggiamento e strumento conoscitivo non poggia su una visione onni-comprendensiva e sulla presunzione di poter offrire grandi narrazioni. Sorge piuttosto dalla misura dell'incompletezza della disciplina che tende a diventarne un punto di forza capace di cementare il suo stretto vincolo con l'esperienza alimentando, al tempo stesso, il versante di una sensibilità olistica. L'autoriflessività non è, quindi, una divagazione o un momento di disimpegno o di fuga da ciò che caratterizza la nostra realtà e il nostro presente ma un momento essenziale in cui mettere alla prova le teorie e la loro pratica come strumenti che permettano anche un'azione concreta.

Queste riflessioni sulla vocazione dell'antropologia e sul modo di viverla mi hanno accompagnato nel mio percorso come studente ma sarebbero restate semplici suggestioni e non avrebbero potuto acquisire uno spessore maggiore se non avessi avuto l'opportunità di svolgere un'attività come quella di *tutor*, segnata da obiettivi eminentemente pratici e dall'incontro con altre persone, il che significa naturalmente con altre sensibilità e soggettività. Il lavoro di raccolta dei testi e delle interviste che sarebbero poi andate a costituire il volume e quello legato allo sviluppo del progetto "Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza" nelle sue varie declinazioni hanno rappresentato in questo senso un'occasione di crescita personale ma anche di riflessione sui modi, le forme e le ragioni di quanto stavo facendo. Questa dimensione autoriflessiva è stata amplificata, come è facile comprendere, dal fatto che la disabilità costituisse il terreno vissuto dal quale traeva origine il mio lavoro e anche un elemento costantemente presente nella mia quotidianità.

Il carattere relazionale della disabilità è emerso, quindi, subito come un aspetto sul quale riflettere non soltanto in ragione del fatto che, come hanno notato numerosi autori, si tratta di una categoria che nasce in opposizione a idee di normalità, di norma e di abilità che si caratterizzano proprio in funzione della loro notevole variabilità in relazione al contesto sociale culturale ed economico (EIDE, INGSTAD 2011; DEVLIEGER 2018) ma anche perché si tratta di un elemento essenziale alla luce e per mezzo del quale interpretare la condizione di disabilità come una delle molteplici forme assunte dalla diversità che caratterizza la nostra umanità (FINEMAN 2008).

L'attività di *tutor* mi ha permesso di costruire insieme alle autrici e agli autori rapporti spesso profondi che si sono sviluppati sia negli incontri durante i quali sono state loro illustrate le premesse del progetto e le sue finalità, sia successivamente. Ciascuno di questi incontri, così come le interviste svolte e ciascuno dei testi raccolti, mi ha consentito di aprire una finestra su un modo peculiare di vivere la disabilità, di raccontarla e, in termini più estensivi, di prendere parola riguardo ad aspetti vivi e palpitanti della condizione umana. Le finestre figurate alle quali fa riferimento l'implicita analogia a cui rimanda il titolo del progetto e alle quali mi sono riferito sopra hanno in comune con quelle reali il fatto che la loro apertura è biunivoca e consente di vedere ma anche di essere visti. Mi sono trovato, dunque, a riflettere sulla natura di una simile biunivocità e su quanto fosse rischioso confondere il dialogo tra soggettività in perenne e continua co-costruzione – la mia e quella di coloro che incontravo – con un'idea preconcepita di incontro etnografico che sarebbe risultata troppo fluida e

avrebbe rischiato di occultare l'esistenza di concezioni, posizionamenti e aspettative differenti e spesso anche contraddittorie.

Riconoscere il carattere mediato, situato, culturale, dell'attività di sensibilizzazione che stavo contribuendo a rendere possibile e riflettere sulle caratteristiche dei testi e delle interviste che sorgevano dal mio incontro con quella che è a tutti gli effetti una forma di alterità è stato il mio modo di rispettare il punto di vista di chi accettava di incontrarmi, di esporre aspetti di sé mettendoli sulla pagina o lasciandoli emergere nel corso di una intervista mediata dalla presenza di un registratore.

Sono convinto del fatto che una delle forme che il rispetto assume è il porsi domande in merito alla persona o al fenomeno che agiamo, analizziamo e dichiariamo di voler rispettare. Nel caso della mia attività di *tutor* di un progetto di sensibilizzazione fondato sulla narrazione di aspetti esistenziali della soggettività e dell'esperienza, non sarebbe stato possibile per me evitare di domandarmi che tipo di incontro era quello che stava avendo luogo con la mia partecipazione. Non si tratta tanto di interrogativi che riguardano il versante performativo quanto, invece, quello dell'immaginario e del ruolo dei modelli nella costruzione dell'incontro e della relazione.

Una concezione processuale della cultura ha senso, infatti, se la lezione interpretativista riguardo la doppia natura dei modelli culturali (GEERTZ 2000) che si configurano come un insieme di dispositivi atti a rappresentare la realtà alla luce di una serie di concezioni e, al tempo stesso, come finalizzati a orientare la nostra azione in essa, porta a considerare i modelli stessi come prodotti di processi e, proprio per questo incerti, incompleti, per loro stessa natura aperti.

Questa considerazione acquisisce particolare importanza alla luce del fatto che i miei incontri con coloro che sarebbero divenuti le Autrici e gli Autori dei contributi successivamente raccolti nel volume avevano una finalità esplicita – quella di invitare a scrivere un testo o a essere intervistati – e che quella finalità aveva a che fare in entrambi i casi con la narrazione dell'esperienza. Nella precedente sezione di questo contributo ho accennato al carattere non puramente mimetico della relazione tra questi due elementi. La consapevolezza della problematicità di questo rapporto costituisce uno snodo importante di riflessione. Quella che Cheryl Mattingly ha definito «questione mimetica» (MATTINGLY 1998) non è certamente un problema al quale io possa accostarmi con la presunzione di dire alcunché di innovativo. Ritengo soltanto di dover attirare l'attenzione di chi legge sul ruolo dell'immaginario e delle aspettative nella co-costruzione dell'espe-

rienza, dei suoi significati e del suo senso e su come quest'operazione di co-costruzione si configura attraverso i dispositivi della narrazione. Se non vi fossero aspettative reciproche in merito a quanto si sta compiendo e ai suoi esiti e se queste non affondassero le loro radici nell'immaginario, non si potrebbe analizzare la relazione tra l'esperienza e la sua declinazione narrativa né tantomeno vederla come un momento essenzialmente produttivo. Considerare i testi e le interviste raccolte come una mera fotografia del "reale" non sarebbe soltanto presuntuoso ma anche poco utile, al pari dell'atteggiamento di chi volesse vederli come prodotti letterari da giudicare come tali. Si tratta, infatti, di testimonianze che esplorano spicchi della realtà e del vissuto di chi scrive o dialoga con l'intervistatore, e quest'esplorazione interroga in prima istanza chi accetta l'invito a dire "io" in merito all'idea di disabilità che anima la sua voce, sulle percezioni e convinzioni che contribuiscono a plasmarla. È questo insieme di concezioni, idee e percezioni che alimentano il versante relazionale dell'esperienza e il suo farsi. Mi ha sempre colpito quanto l'incontro, il dialogo, il confronto e lo stesso lavoro di scrittura siano risultati essere momenti in cui emergeva costantemente la plasticità e la vitalità di queste concezioni, idee e percezioni, il loro adattarsi a diversi ambiti e contesti: mi sembra di poter dire, senza alcuna pretesa di generalizzazione né di semplificazione, che questa vitalità plastica delle rappresentazioni e dell'immaginario è stata il lievito che ha consentito alle interviste e ai contributi di trovare una modulazione narrativa capace di connettere la dimensione individuale e quella sociale dell'esperienza.

I miei incontri con le autrici e gli autori del volume si sono caratterizzati anche per il fatto che la condizione di disabilità ne rappresentava l'oggetto e il tema essenziale e, al tempo stesso, anche un denominatore comune tra me e le persone con le quali dialogavo. Questa condizione peculiare mi ha portato a riflettere su quanto la mia condizione di *tutor* di un progetto riguardante la raccolta di testi e interviste e di persona con disabilità potesse rappresentare un punto di forza e quanto, invece, i miei pregiudizi e le mie opinioni circa la disabilità, intesa sia come condizione esistenzialmente costitutiva della mia persona sia come oggetto del mio interesse in quanto studente di antropologia e aspirante antropologo potessero rappresentare un elemento di difficoltà. I miei interrogativi nascevano dalla consapevolezza di dover tentare di costruire e negoziare mondi comuni insieme a coloro che incontravo (DESPRET 2002) e al tempo stesso dalla consapevolezza che un racconto soggettivo come quello che ambivo a raccogliere è tale se coglie orientamenti morali e valori

piuttosto che norme e regole. Il carattere culturalmente e socialmente appreso di questi valori e orientamenti è innegabile ma essi si declinano in una dimensione costantemente negoziata anche sul piano delle passioni e delle emozioni individuali.

Una riflessione di questo genere si lega necessariamente alla relazione, complessa e forse ambivalente, che la disciplina antropologica ha intrattenuto con il concetto di empatia che, nel suo carattere apparentemente impalpabile e, comunque, molto flessibile ha segnato di sé la riflessione di antropologi e antropologhe. Non è mia intenzione riproporre estese considerazioni in merito. Questa mia decisione non nasce da una sottovalutazione dell'importanza dell'empatia nella pratica etnografica e nella teoria antropologica ma, al contrario, dalla consapevolezza che "l'impregnazione" alla quale alcuni antropologi hanno fatto riferimento per riferirsi alle ampie e complesse dinamiche, non soltanto imitative ma anche creativamente connotate che caratterizzano gli incontri etnografici (OLIVIER DE SARDAN 2008) non possa essere descritta e analizzata in un'ottica manichea, soprattutto perché, come è evidente, per chiunque possieda minime conoscenze di carattere antropologico, riflettere sul carattere culturalmente appreso dei dispositivi narrativi, delle costruzioni discorsive e delle emozioni non significa argomentare circa il loro carattere fittizio o simulato.

Mi preme semplicemente rilevare che, come è facile intuire, nella mia esperienza di *tutor* non mi è stato possibile trovare una soluzione definitiva per i problemi che di volta in volta mi venivano dialetticamente posti dal particolare tipo di empatia che sorge quando si ascoltano narrazioni del sé di altre persone e si contribuisce a elaborare quelle narrazioni nel vivo di un dialogo. Nell'impossibilità di trovare una soluzione ho visto un'occasione per ragionare che cosa effettivamente possa significare "mettersi nei panni" dell'alterità e su quanto ciò non possa e non debba voler dire «diventare l'altro» (PUSSETTI 2010: 274). Questa pretesa derivante da una concezione ingenua dell'empatia, sarebbe francamente irrealizzabile e giungerebbe a generare malintesi, fraintendimenti che inducono a cadere in vere e proprie «trappole empatiche» (BONINO, LO COCO, TANI 1998: 59-60). Oltre a essere errata, tuttavia, una simile concezione sarebbe anche intrinsecamente violenta e lesiva proprio dello spazio e delle forme condivise di quel particolare dialogo che è l'incontro etnografico, della peculiare relazione che lo plasma e, in particolare, del costante negoziato che ne è alla base e permette di condividere reti di senso e di significato fatte di analogie e risonanze ma anche di distanze innegabili. Penso che affermare il contrario

significherebbe quantomeno non tenere sufficientemente conto del fatto che il dialogo, la condivisione dell'esperienza e la sua socializzazione non sono momenti neutri ma si pongono pienamente all'interno della storia, della cultura e dei rapporti di forza che contribuiscono a strutturarli e a orientarli in senso valoriale e materiale. Poiché *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* è un testo corale riconoscerne la natura culturalmente condizionata, mediata e situata è l'unico modo di dare un reale ed effettivo protagonismo a tutte le voci e le soggettività che gli danno vita.

Le voci, la scelta, il linguaggio: riflessioni conclusive

Il progetto *Finestre sul mondo* e il volume che da esso ha preso le mosse e ne rappresenta in qualche modo l'essenza, è fatto di voci. E, come si sa, dire voci significa assai spesso riferirsi al linguaggio e alle parole che lo compongono, attraverso le quali le soggettività possono comunicare ed essere comprese. Credo, quindi, che non sia del tutto peregrino concludere questo contributo con qualche breve riflessione che riguarda proprio il linguaggio, le parole e, soprattutto, ciò che facciamo con esse. Nel quotidiano, e dunque, anche in queste pagine, capita spesso di accostare alla parola "disabilità" l'articolo determinativo femminile singolare. Si tratta di una convenzione linguistica e chiunque abbia una qualche familiarità con la lezione dei *Disability Studies* (MEDEGHINI *et al.* 2013) e con gran parte della riflessione successiva sa che un approccio critico al linguaggio che utilizziamo per riferirci alla disabilità è uno degli strumenti privilegiati attraverso i quali possiamo acquisire consapevolezza di quanto sia rischioso ridurre le differenze a semplici categorie. Questa riflessione non vuole entrare in dispute ben note su quale sia la terminologia più adeguata per riferirsi alla disabilità e soprattutto a chi la vive nel proprio quotidiano. Sono cosciente, infatti, dell'importanza che queste questioni hanno, soprattutto alla luce del carattere storicamente e culturalmente determinato del linguaggio e della necessità di servirsene con consapevolezza, misura e attenzione ma sento anche come sterile una discussione che resti ancorata a quello che rischia di diventare una forma di nominalismo. A questo proposito desidero svolgere una breve digressione che mi pare possa avere un certo interesse perché pone la riflessione non sul piano del termine ma del suo uso. Spesso nel corso degli incontri con le autrici e gli autori i termini impiegati per autodefinirsi in rapporto alla disabilità venivano impiegati alternativamente e, a distanza di pochi minuti uno di essi sostituiva quello

precedentemente utilizzato. Non ho mai considerato questa dinamica come frutto di lapsus, errori o mancanza di consapevolezza. Credo che, se lo avessi fatto, avrei semplicemente praticato una pigra banalizzazione che mi avrebbe portato a guardare senza vedere. Ritengo che questa mobilità terminologica si configuri come una forma di agentività nella quale anche termini come “invalido” o “handicappato” diventano mezzi per comunicare qualcosa in più di ciò che effettivamente si dice e acquisiscono piena cittadinanza nel discorso, intendendo il termine “discorso” nel duplice senso di “conversazione” e di “sequenza ordinata di segni” (FOUCAULT 1969, 1971). Non si tratta di una dinamica nuova né limitata all’ambito della disabilità ma, per quanto mi riguarda, poterla osservare ripetutamente in contesti che, sebbene caratterizzati da aspetti comuni sono anche irriducibilmente differenti l’uno dall’altro, mi ha portato a riflettere su quale fosse il mio rapporto con il linguaggio della disabilità e, in particolare, con i termini che in esso hanno una funzione più strettamente e direttamente definitoria. Attraverso questa forma di auto-osservazione ho potuto rendermi conto di quanto per me i diversi termini “disabile”, “persona con disabilità”, “invalido”, “handicappato” rappresentino forme per riferirsi ad aspetti diversi, ma tutti in qualche misura dotati di senso e pregnanti, legati alla mia stessa esperienza. Credo che a ognuno di essi corrisponda un contesto, il che equivale, in questo caso, a dire non tanto una delle sfaccettature di un caleidoscopio o alle sfumature che lo caratterizzano, ma piuttosto una certa «somiglianza di famiglia» (WITTGENSTEIN 2009) o «fisionomia di esperienza» (PIASERE 2002) capace, appunto, di accomunare situazioni anche molto diverse tra loro caratterizzate, però, da talune dinamiche e atmosfere comuni. Quando poco sopra mi sono riferito a me stesso impiegando l’espressione “persona con disabilità”, il senso di questa autodefinizione non era quello di dare cittadinanza esclusiva a una certa tipologia di termini e rivendicare il loro carattere politicamente corretto. Mi sono autodefinito così perché nel contesto di quella riflessione, tesa a riflettere sul carattere appreso delle emozioni e sui rischi connessi a una concezione e a una pratica dell’empatia eccessivamente ingenua, la mia intenzione era quella di indurre il lettore a focalizzare il proprio pensiero su una concezione della persona come frutto di una pluralità di processi in divenire e su quanto la disabilità influisca in questi processi e contribuisca a costruirli al pari di numerosi altri fattori. Ciò implica che in un diverso contesto avrei potuto usare – e avrei usato – altri termini, non necessariamente coincidenti con quelli considerati più aderenti alle linee di *policy* linguistica oggi in vigore. Con questa affermazione non intendo dare una

rappresentazione piana di questi termini e dei processi che portano al passaggio dall'uno all'altro, quasi che si trattasse di parole che pesano in egual misura o sono addirittura intercambiabili. Proprio perché sono consapevole che così non è e che ogni definizione contribuisce a costruire la soggettività che definisce e che ogni termine porta con sé un carico di esclusione e di quel peculiare genere di violenza che è comunque sempre connesso all'ansia classificatoria e di catalogazione che anima ogni impresa (auto)conoscitiva, svolgo queste riflessioni, pur non potendo proporre a chi legge null'altro che un abbozzo necessariamente schematico. Il senso di quanto ho cercato di esporre rimanda alla necessità di vedere i termini impiegati per l'(auto)definizione della disabilità come scelte, e queste scelte come atti profondamente umani proprio perché costituiti e condizionati da dinamiche culturali, economiche e sociali. La scelta di un termine, infatti, non è mai soltanto la scelta di quel termine ma anche, proprio perché se ne sceglie uno, la decisione attiva di non impiegare altri che potremmo usare ma che decidiamo di non impiegare. Questa semplice e banale constatazione circa l'ambivalenza costitutiva che anima ogni scelta ha particolarmente senso anche perché quello della scelta è un campo semantico molto presente nell'ambito delle forme di discorsività che parlano della disabilità e, tra queste, anche di quelle che provengono da essa. Non è mia intenzione entrare a trattare queste tematiche, ma solo rilevare che anche una semplice riflessione non troppo approfondita sul linguaggio e sul suo uso mette in luce il carattere non scontato né pacificato della disabilità in quanto "campo" in cui la divisione tra mente e corpo mostra gran parte della sua natura artificiale. Le parole, perciò, divengono indicatori del carattere tutt'altro che fluido del rapporto tra esperienza, soggettività e riflessione e rinviando, al tempo stesso, alla necessità di tornare costantemente a ripensare questa triade costitutiva della riflessione antropologica sulla condizione umana intesa come «processo di atti» (GRAMSCI 1975) immersi in un complesso di rapporti sociali (cfr. PIZZA 2005: 250).

Sono consapevole del fatto che queste suggestioni dal sapore descrittivo e biografico e, al tempo stesso, forse poco esaurienti possono legittimamente apparire al lettore di queste note come slegate dai temi e dai problemi toccati nelle precedenti sezioni del mio scritto, o connesse a questi soltanto in una dimensione evenemenziale, aneddotica e, dunque, quasi spuria. Nelle mie intenzioni, non si tratta di nulla di tutto questo, e tantomeno di un goffo tentativo di forzare chi legge a centrare il proprio sguardo su di me. Considero, invece, la terza e la quarta sezione, che costituiscono la

parte conclusiva di questo articolo, come ragioni stesse della sua genesi e come parti essenziali della sua struttura. Una simile affermazione non si fonda su motivazioni individuali ed egocentriche ma trae la propria ragion d'essere dalla convinzione che questa ultima sezione rappresenti un tentativo ulteriore di esplicitare quel nesso tra teoria e pratica che costituisce una delle principali tematiche di questo scritto e uno snodo fondamentale della riflessione antropologica strettamente legato al suo carattere pienamente umano e, dunque, collettivo. Questo richiamo alla natura collettiva dell'impresa conoscitiva che l'antropologia ha assunto e continua ad assumersi come compito principale non vuole essere un facile alibi che libera dalla responsabilità individuale ma, al contrario, un richiamo all'importanza che riveste il tentativo costante di vivere per quanto possibile all'altezza delle proprie concezioni teoriche. Nello spirito di questa considerazione posso affermare che, come si è soliti dire in questi casi, errori, imprecisioni e mancanze ravvisabili in questo contributo sono da attribuire unicamente a me.

Bibliografia

- ARMSTRONG J., FITZGERALD M. (1996), *Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective*, "Rehabilitation Education", Vol. 10 (4): 247-304.
- BONINO S., LO COCO A., TANI F. (1998), *Empatia: i processi di condivisione delle emozioni*, Giunti, Firenze.
- CANGUILHEM G. (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.
- COUSER G.T. (2009), *Signifying Bodies. Disability in Contemporary Life Writing*, University of Michigan Press, Ann Arbor.
- CSORDAS T.J. (2002), *Body/Meaning/Healing*, Palgrave, New York.
- DAMASIO A. (2000 [1999]), *Emozione e coscienza*, Adelphi, Milano.
- DAVIS L.J. (2017), *The Disability Studies Reader*, Routledge, London-New York.
- DE MARTINO E. (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.
- DE SARDAN O.J.-P. (2008 [1995]), *Antropologia e sviluppo. Saggio sul cambiamento sociale*, Cortina, Milano.
- DESPRET V. (2002 [1999]), *Le emozioni. Etnopsicologia dell'autenticità*, Eleuthera, Milano.
- DEVLIEGER C. (2018), *Disability*, in STEIN F., LAZAR S., CANDEA M., DIEMBERGER H., ROBBINS J., SANCHEZ A., STASCH R. (a cura di), *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*, University of Cambridge, Cambridge.
- EIDE A.H., INGSTAD B. (2011), *Disability and Poverty: A Global Challenge*, Policy Press, Bristol.
- FASSIN D. (2018 [2010]), *Ragione umanitaria*, DeriveApprodi, Roma.

- FINEMAN M. (2008), *The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition*, "Yale Journal of Law & Feminism", Vol. 20: 1-23.
- FOUCAULT M. (1971 [1969]), *L'archeologia del sapere*, Rizzoli, Milano.
- FOUCAULT M. (1972 [1970]), *L'ordine del discorso: i meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*, Einaudi, Torino.
- GEERTZ C. (2000 [1987]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.
- GINSBURG F., RAPP R. (2013), *Disability Worlds*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 42: 53-68.
- GRAMSCI A. (1975), *Quaderni del carcere*, a cura di V. GERRATANA, Einaudi, Torino. 4 voll.
- HANNERZ U. (2001 [1996]), *La diversità culturale*, Il Mulino, Bologna.
- HARAWAY D. (1988), *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*, "Feminist Studies", Vol. 14 (3): 575-599.
- HERZFELD M. (2006 [2001]), *Antropologia. Pratica della teoria nella cultura e nella società*, SEID, Firenze.
- KASNITZ D. (2008), *Commentary: Collaborations from Anthropology, Occupational Therapy and Disability Studies*, "Practicing Anthropology", Vol. 30 (3): 28-31.
- KASNITZ D., SHUTTLEWORTH R. (2001), *Introduction: Anthropology in Disability Studies*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 21 (3): 2-17.
- MATTINGLY C. (1998), *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- MEDEGHINI R., D'ALESSIO S., MARRA A., VADALÀ G., VALTELLINA E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.
- MITCHELL D.T., SNYDER S.L. (2000), *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, University of Michigan Press, Ann Arbor.
- NATALI C., BARDASI N. (a cura di) (2018), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra. Voci, esperienze, testimonianze sulla disabilità all'Università di Bologna*, Bononia University Press, Bologna.
- PIASERE L. (2002), *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in antropologia*, Laterza, Roma-Bari.
- PIZZA G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- PIZZA G. (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.
- PUSSETTI C. (2010), *Emozioni*, pp. 257-286, in PENNACINI C. (a cura di), *La ricerca di campo in antropologia*, Carocci, Roma.
- RAPP R., GINSBURG F. (2012), *Anthropology and the Study of Disability Worlds*, pp. 163-182, in INHORN M.C., WENTZELL E.E. (a cura di), *Medical Anthropology at the Intersections: Histories, Activisms, and Futures*, Duke University Press, Durham.
- SHAKESPEARE T. (a cura di) (1998), *The Disability Reader. Social Science Perspectives*, Cassell, London.
- WITTGENSTEIN L. (2009 [1953]), *Ricerche filosofiche*, Einaudi, Torino.

Scheda sull'Autore

Nicola Bardasi è nato a Rimini nel 1988. È tutor presso l'Università di Bologna. Ha conseguito la Laurea Magistrale in Antropologia Culturale ed Etnologia presso l'Università di Bologna nel marzo 2018 con una tesi in Antropologia Storica dal titolo *Identità, etnicità e potere nelle relazioni interetniche ispano-mapuche nel XVIII secolo: scontri armati, evangelizzazione, parlamentos e scambi commerciali*.

Dal 2017 a oggi è stato a più riprese tutor del progetto di Raccolta di Testi e Interviste sulla Disabilità dal quale è nato il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* (Bologna, BUP, 2018) del quale è stato co-curatore insieme a Cristiana Natali.

Riassunto

Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica

Questo articolo intende presentare alcune riflessioni sul rapporto tra disabilità, esperienza e narrazione, usando come punto di partenza il progetto *Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza* che è sorto nell'ambito del Dipartimento di Storia Culture Civiltà dell'Università di Bologna e il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, pubblicato dalla casa editrice B.U.P., che da esso ha preso le mosse. Attraverso alcuni paradigmi che caratterizzano l'antropologia della disabilità, gli approcci narrativi e la lente della riflessività il presente contributo vuole riflettere sulla sensibilizzazione alla luce del nesso tra teoria e pratica.

Parole chiave: disabilità, esperienza, narrazione, sensibilizzazione, riflessività

Resumen

Voces desde la discapacidad entre sensibilización y reflexión teórica

Este artículo pretende presentar algunas reflexiones sobre la relación entre discapacidad, experiencia y narración a partir del proyecto *Ventanas al mundo: discapacidad y experiencia* (*Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza*) que nació en el ámbito del Departamento de Historia, Cultura y Civilizaciones de la Universidad de Bolonia y del volumen *Yo intenté explicarles que nuestra historia es complicada*, que tuvo como punto de partida el mismo proyecto y fue publicado por la Editorial BUP. Sirviéndose de algunos paradigmas que caracterizan a la antropología de la discapacidad, los enfoques narrativos y el lente de la reflexividad, el presente escrito reflexiona sobre la sensibilización a la luz del nexo entre teoría y práctica.

Palabras clave: discapacidad, experiencia, narración, sensibilización, reflexividad

Résumé

Voix par la disability entre sensibilisation et réflexion théorique

À travers cet article j'aimerais présenter mes réflexions sur le rapport entre invalidité, expérience et narration, en utilisant comme point de départ le projet *Fenêtres sur le monde: invalidité et expérience*. Ce projet, né dans le cadre du département d'histoire, cultures et civilités de l'université de Bologne, a donné lieu à la naissance du livre *J'ai essayé de leur expliquer que notre histoire est compliquée*, publié par la maison d'édition BUP, au quel je fais référence dans ce travail. Grâce aux paradigmes utilisés dans l'anthropologie de l'invalidité, les moyens de narration et la réflexivité, j'aimerais donner une contribution à la réflexion sur la sensibilisation à l'invalidité entre théorie et pratique.

Mots-clés: handicap, experience, narrations, sensibilisation, réflexivité

