

# AMI



50 / dicembre 2020

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA  
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

*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.

# AM

---

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 Hernández, 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, Aguaplano 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 Hernández, Universitat “Rovira i Virgili”, Tarragona, Spain / Raymond Masseé, 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, Aguaplano 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 Uherek  
*“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'aver 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*
- 451 Giulia Nistri  
*Paradigmi di prossimità.*  
*Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno*  
*Proximity Paradigms.*  
*Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field*
- 481 Roberta Raffactà, 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*

Saggi

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 21<sup>st</sup> 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 programmiamo, 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.

## *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*

**Francesco Fondacci**

artista-terapista e educatore  
[fr.fondacci@gmail.com]

### Abstract

*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*

This article is the outcome of my dissertation for the postgraduate course in Theory and practice of artistic therapy at the Milan Brera Academy of Fine Arts and is rooted in the three years artistic laboratory I conducted with Roberto, a man suffering from a serious neuro-degenerative pathology. Although his severe physical condition forced him to almost complete total immobility, he managed to change the way he looked at himself, learning new techniques of the body in artistic practice. The new image that he returned to others was no longer centered on disease, but had expanded to his spirituality and human depth, expressed on oil paintings, created using brushes with his mouth.

*Keywords:* art therapy, neuro-degenerative pathology, body techniques, oil paintings, mouth painting

Immenso spazio e tempo, nell'essere  
nello strabordare, nell'essere adesso pronti a qualunque  
morire ridere correre  
(GUALTIERI 2003: 49)

Sul sentiero della creazione non si cammina mai soli  
(LÉVI-STRAUSS 2016: 109)

### *Introduzione*

Il progetto, nella sua complessità, è stato sviluppato nel settore socio-sanitario, come tesi di laurea dal titolo *La vita attraverso i colori. È anche per il*

*fatto che vivi*, conseguita nel 2017, nel biennio di specializzazione in Teoria e pratica della terapeutica artistica, attivo presso l'Accademia di belle arti di Brera a Milano.

Nella parte teorica, la raccolta delle fonti, ha cercato di privilegiare gli aspetti qualitativi, monitorando il significato, la frequenza e le regole a cui rispondevano comportamenti ed eventi (PAVANELLO 2010: 195) affinché si potesse aprire la possibilità di una condivisione di questi dati con l'antropologia medica.

Cercherò di evidenziare come questo caso di esperienza terapeutico-artistica, basata sul rapporto tra corpo, materiali e tecniche artistiche, sia divenuto spazio di dibattito e di produzione simbolica in grado di riconfigurare il rapporto tra uomo e mondo, contribuendo a una ridiscussione dello schema salute-malattia, culturalmente definito e che interrogato ha aperto a una inaspettata ricchezza di dinamiche sociali.

Si tratta di un lavoro durato oltre tre anni nella forma di laboratorio individuale con Roberto, affetto da una grave patologia neuro-degenerativa in fase avanzatissima che lo ha costretto a un'immobilità quasi totale con l'eccezione degli occhi e dell'indice della mano destra che aveva già imparato a utilizzare, scorrendo l'unghia su un trackpad, per interagire attraverso un tablet.

Privo della possibilità della fonazione a causa del respiratore assistito, alimentato e idratato da PEG<sup>1</sup>, con deficit uditivo all'orecchio destro e visivo all'occhio sinistro, Roberto, ha trascorso l'ultima parte della sua vita dipingendo, disteso sul suo letto, un notevole numero di tele a olio utilizzando i pennelli con la bocca. Ciò è stato possibile seguendo un percorso artistico costruito insieme seguendo la sua volontà di progressione e scoperta.

La specificità della modalità professionale, terapeutico-artistica, che ha costituito la linea guida per questo lavoro, è stata frutto degli studi teorici e pratici seguiti nel biennio accademico e supervisionata nel suo attuarsi dall'allora direttrice prof.ssa Tiziana Tacconi insieme al professore di Fondamenti di Psicologia, Michele Oldani.

Gli incontri con Roberto potevano durare più di due ore, con cadenza regolare di due ed eccezionalmente tre volte la settimana e avvenivano nella parte della camera a lui destinata, colma di dispositivi medici e materiale utile alle medicazioni.

La comunicazione era fatta prevalentemente di sguardi ricorrendo di tanto in tanto a una lavagna trasparente, dove erano segnate in nero le lettere

dell'alfabeto, con le quali, componeva le parole indicandole con gli occhi. Paradossalmente la possibilità di leggere ciò che scriveva direttamente nel tablet era la modalità meno praticata, poiché lo schermo, essendo basso e molto inclinato, implicava una postura estremamente scomoda che si riusciva a mantenere solo per alcuni secondi.

Come documento che può introdurre il nostro rapporto riporto la mia prima pagina di diario, redatta nel novembre del 2014, subito dopo il primo degli incontri preliminari al percorso sul colore e sulle tecniche artistiche intrapresi successivamente:

L'incontro è avvenuto in modo improvviso: sono entrato senza preavvisi, senza una premessa; mi sono solo presentato per essere io, per primo, accolto. Avvicinandomi mi sono accorto delle sue mani. Muoveva le dita, anzi, un solo dito, su un sensore digitale e contemporaneamente guardava uno schermo fissato su un asse d'acciaio, piegato verso di lui come il collo di un pellicano; tutto era silenzioso e immobile.

Solo i suoi occhi comunicano, parlano: più luminosi di qualsiasi schermo e più vivi, incommensurabilmente più vivi di quelli di chi dà tutto per scontato.

Lì, in quel punto nuovo del cosmo, l'incontro. Tutto ciò può bastare. Mi sono sentito accolto. L'accoglienza di uno sguardo che rimanda deciso a un riconoscersi.

Oggi ho qualcosa in più e di non definibile che non voglio perdere e per cui sono disposto ad ancorarmi al piedistallo d'acciaio, allo schermo (l'unica cosa che gli è vicina e con cui sembra rapportarsi), pur di incrociare il suo volto. Quando gli ho chiesto di fare un montaggio insieme, dicendogli che sono appassionato di video e che mi è capitato di montarne alcuni, lui, senza pensarci, ha aperto velocemente una cartella dal tablet e mi ha mostrato due video con le classiche sequenze di foto: immagini personali più o meno recenti. Non li aveva mai mostrati a nessuno. L'inizio della comunicazione avviene a partire da uno ed è sempre un mistero ciò che l'altro risponde. Alle mie parole lui ha fatto seguire i fatti mostrandomi qualcosa: immagini di quando anni fa aveva una vita diversa ed era in carrozzina. L'inizio di una costruzione pone il problema della base e la base per me è Roberto, qui, in questo momento, non il suo passato; tuttavia, ogni seria presentazione presuppone un accenno al passato per un futuro di fiducia. Non mi resta che proseguire nel conoscerlo (Diario di campo del novembre 2014).

Garantire la continuità di questi incontri, di queste cornici temporali, dedicate alla creazione e protette da giudizi estetici e sociali esterni si è rivelato trasformante per la percezione di se stesso e della sua camera. Con il colore e con la «vita attraverso il colore», come mi ha scritto nel 2017 per dare un titolo possibile al lavoro di tesi, ha plasmato e per certi versi,

reintegrato la propria presenza (DE MARTINO 1978: 95), entrata in crisi per il progredire degli effetti degenerativi della patologia che lo aveva privato anche dell'inclinazione del corpo.

Riacquisire la verticalizzazione è stato un desiderio impossibile che non ha mai abbandonato poiché gli aveva permesso, sino a pochi anni prima, di posizionarsi su una carrozzina e quindi di essere spostato vivendo "normalmente" la scansione temporale della giornata. Nonostante il silenzio e l'immobilità orizzontale, ha attivato complessi cambiamenti che hanno permesso, a chi lo incontrava, di andare oltre le prime impattanti reazioni innanzi alla condizione del suo corpo, guardando l'interezza della sua persona in grado di distillare, da un letto, sofferenza e rabbia in goccioline e tocchi di colore che con abilità tecnica formavano cuori, croci, alberi, mandala.

Spesso regalava i suoi lavori a coloro che lo passavano a trovare. L'effetto del dono delle tele ha tracciato una mappatura con una più articolata rete di amicizie e solidarietà arrivando a includere anche Papa Francesco. Ritengo interessante l'aspetto del dono perché è stata la prima strategia adottata per dare valore al suo lavoro e a se stesso. Da parte di chi si trova in una condizione di "malattia" donare è anche la volontà di uscire dal paradigma del «corpo-cosa» a cui si è sottoposti dalla definizione dei saperi scientifici che capovolgono l'ordine della presenza deprivandola a volte dell'intenzionalità (GALIMBERTI 2013: 281).

Nel 2016, durante la mattina precedente a un delicato intervento legato ai calcoli renali, andato comunque a buon fine, Roberto, nel letto dell'ospedale nel quale era stato trasferito momentaneamente, agitato da paure e incertezza per il giorno successivo, dipinse una tela con un cuore dove volle scrivere con i minuscoli puntini il nome del direttore sanitario della struttura residenziale e quello della rispettiva moglie. Il dipinto testimonia, non solo la gratitudine per la premura con cui si era mosso nel concordare con l'ente ospedaliero la tempestività del suo ricovero, ma anche la sua vitalità, capace di prendere una forma, anche in momenti critici, toccando gli spazi intimi, in questo caso familiari, di chi sentiva vicino.

Roberto negli ultimi anni, attraverso una lunga serie di lavori, è stato in grado di esportare dalla camera, abitualmente buia, molte delle sue riflessioni sul senso della vita e della morte, coagulandole, simbolicamente, nella scelta di soggetti, colori e soprattutto in quella dei materiali e delle tecniche artistiche da utilizzare: il colore a olio per la luminosità, le caratteristiche naturali del prodotto, legato al radicamento al terreno del mondo

vegetale o la bocca legata al respiro, all'emissione dei suoni, l'espulsione e l'ingestione, per lui impossibili.

Piccole tele, piccole, come i suoi gesti minimi, come il suo corpo ma allo stesso tempo sconfinato perché la valenza dello spazio creativo rendeva ogni tela, infinita, non calcolabile nella sua accoglienza, nella sua forza comunicativa, attraversata «da una corrente di desiderio o di rinuncia» e che veniva ridefinita, nel senso, dalla sua libertà (GALIMBERTI 2013: 141).

Sconfinato, perché metafora del corpo e delle sue realtà dinamiche e mutevoli, non sempre decifrabili, fatte di micro o macro eventi carichi di significati e che sfuggono a uno sguardo educato a standard "normali" della "salute" e della "malattia". La "normalità", inoltre, non tiene conto delle caratteristiche particolari di ognuno e della «consapevolezza che il malessere è un sapere incorporato nei soggetti stessi» e del quale si può cogliere «il senso attraverso l'analisi della realtà storica espressa nell'idioma corporeo delle persone sofferenti» (PIZZA 2014: 45-46), se pur difficilmente percepibile rispetto alle nostre abituali unità di misura.

### *Brevi cenni al contesto urbano e socio-sanitario*

Roberto ha trascorso questi ultimi anni come ospite della RSD Mater Gratiae (gruppo EDOS) a Milano, una residenza sanitaria per disabili in tre piani con sessanta posti letto, nella quale ho lavorato in ambito educativo dal 2010 al 2014, quando mi è stato proposto di attivare percorsi di terapeutica artistica individuali o su piccoli gruppi. La residenza, nata nel 2009 si è progressivamente integrata nel tessuto urbano del quartiere Vigentino che per il suo valore storico industriale sta vivendo una fase di riqualificazione e conservazione; tra i vari interventi è necessario ricordare l'inaugurazione nel 2015 della Fondazione Prada progettata dallo studio OMA<sup>2</sup>, guidato da Rem Koolhaas. Recentemente, il Comune di Milano ha anche potenziato l'accessibilità ai disabili provvedendo a adeguare marciapiedi e banchine in prossimità delle fermate della linea del tram che raccorda il quartiere al centro storico.

I criteri di cura della RSD si caratterizzano per l'attenzione e il rispetto per l'intimità di ogni ospite, sia dal punto di vista sanitario che educativo.

Qui il mio incarico come artista-terapista si muove a contatto con il settore medico e educativo utilizzando l'arte anche come strumento di confronto con modelli di sapere pedagogici, psicologici e biomedici.

Oscillare tra le proposte di schemi normativi e la loro stessa revisione è una prassi dell'équipe che confrontando il polo biomedico e quello olistico (COZZI, NIGRIS 2003: 2) accoglie e scarta linee d'intervento in base a costanti osservazioni quotidiane.

Il nucleo delle informazioni sanitarie sull'ospite comprende la raccolta di quelle antecedenti al suo ingresso in struttura, come la storia clinica e quelle più attuali riportate dai cicli di visite mediche specialistiche effettuate in ambulatori esterni e dai monitoraggi giornalieri che abbracciano tutte le ventiquattro ore. Lo sguardo biomedico che in virtù della sua rilevanza sanitaria potrebbe avere un peso determinante sulle linee d'intervento ma, per una precisa scelta di relazione e cura che mira a una visione allargata e mai dominante durante la diagnosi, entra in dialogo con il punto di vista dell'ospite e i dati raccolti dall'osservazione di altre figure professionali: educatori, fisioterapisti, infermieri, assistenti socio sanitari, psicologi.

Si tratta di una modalità che prevede una riflessione sanitaria allargata che non vuol basarsi solamente su dati biomedici per una ridefinizione della salute, della malattia e del corpo e che aspira a integrare la narrazione dell'ospite con l'osservazione raccolta da altri campi di sapere anche durante la sua trasformazione in intervento clinico e farmacologico.

L'apertura della biomedicina alla collaborazione con l'ambito educativo che, a sua volta, si interroga sui suoi stessi limiti, dona all'équipe una prospettiva in grado di lavorare in quel territorio di confine inscritto nella dinamicità delle continue trasformazioni. Il tentativo è quello di cogliere il senso e l'origine di questi cambiamenti che possono verificarsi anche in tempi talmente stretti da essere registrati in meno di una settimana. Si tratta di variazioni dovute a una vastissima tipologia di cause, a volte, anche sovrapposte: nostalgie, malessere dovuto alla patologia, desideri, acquisizione di nuove competenze, nuovi saperi sperimentati dal proprio corpo, ecc.

È grazie a questa sensibilità che il gruppo di lavoro ha auspicato, come strumento, anche l'ingresso dell'arte: cosciente che la testimonianza trasmessa dall'arte è un fattore in grado di evidenziare un livello simbolico vivo dove storia ed esperienze delle persone trovano un'ulteriore possibilità narrativa (QUARANTA, RICCA 2012: 38) di comprensione e valorizzazione.

Inoltre, la capacità di osservazione necessaria all'artista-terapista, per la progettazione e la personalizzazione dei laboratori viene percepita come risorsa innovatrice nel processo continuo di ridefinizione dei rapporti tra i corpi e gli spazi vissuti nel quotidiano.

*Dinamiche di lavoro: il video*

Nella camera di Roberto, l'attività artistica si è svolta articolandosi accanto o sopra il letto, allestendo lo spazio come un atelier temporaneo colmo di colori a olio, pigmenti, argille, legni, telai, cera d'api e altri materiali naturali.

Durante i primi incontri non lo sapeva ancora che proprio attraverso il mio semplice esserci e l'introduzione dei primi materiali, avrei voluto spostare l'attenzione dall'asta d'acciaio con lo schermo ad altro: i nostri corpi, la natura e un'altra luce rispetto ai neon, quella del sole da cui ci lasciavamo raggiungere semplicemente alzando le tapparelle.

Sono partito da ciò che aveva davanti, dal suo tablet, cercando di utilizzarlo per mostrargli le immagini che desiderava e per poi decidere insieme come montarle.

Per questo, lo invitai a lavorare a un video con la richiesta di scegliere cosa avrebbe preferito che gli filmassi: persone, città, soggetti particolari. Una proposta veloce, azzardata che ricordava quelle che si fanno da bambini quando si decide insieme un gioco, un'avventura.

Le sue indicazioni puntavano a immagini di alberi, prati, fiori, foglie e progressivamente ha calibrato la traiettoria verso ciò che più di ogni altra cosa gli sarebbe interessata: un lupo. Voleva un mio filmato di un lupo: Roberto si è presentato scagliando una frecciata verso l'improbabile.

E c'è da chiedersi perché tanto verde e linfa, perché il mondo vegetale come risposta in prima battuta alla possibilità di uscire dal bianco aureolato trasmesso dagli schermi. C'è da chiedersi perché il mondo vegetale con un lupo, selvatico e schivo, descrittomi da lui come "re" di questi nostri boschi, temuto e solitario.

Già mi trovavo davanti a una tale ricchezza di senso e immagini da rimanerne capovolto. Mi ha descritto il suo totem, i suoi simboli identificativi, la sua appartenenza.

In presenza delle immagini proposte si evidenzia il desiderio di essere una presenza diversa da altro, di essere se stessi più autenticamente: la forza, il distacco, la vitalità della natura, raggiungibile solo a coloro che sono disposti a inoltrarsi. La natura, era descritta da Roberto in modo ambivalente, contraddittorio, da una parte era dura e distaccata, né giusta né ingiusta, contro cui l'uomo può solo lottare per vivere, dall'altra, essendo di fede cristiana, il mondo era anche una creazione di Dio ricca di amore e bellezza.

Dopo aver filmato immagini di alberi e di parchi di Milano gli mostrai una selezione dei video.

Sembrò commuoversi, quasi piangere, alla vista delle prime immagini. Tenevo il portatile sollevato e rivolto verso di lui, divenendo con il mio corpo quel treppiedi di acciaio che gli reggeva il suo tablet. Vibrazioni, spostamenti dell'inclinazione dello schermo e il conseguente allontanamento del sonoro: un balletto quel tentativo di stargli davanti in modo che potesse vederli. Iniziava così, una nuova grammatica della comunicazione, dove un corpo si piega per cercare di "stare", davanti a un altro. Al tablet si sostituì il corpo.

Dopo quelle prime immagini, presi coraggio, quel coraggio tipico di chi sta per affrontare un discorso che comporterà una delusione; gli dissi che per il lupo avevo «qualche problema come lo spostarmi troppo o andare negli zoo e in quel caso il lupo sarebbe un lupo in gabbia». Dopo quelle parole, Roberto assunse lo sguardo di quando si analizza una situazione capendo che la richiesta, per me, era un po' fuori portata. Ricordo che apprezzò l'impegno che avevo messo nel documentarmi e il mio credere all'impossibile.

Da lì, gli alberi sono divenuti il soggetto preciso della sua ricerca e, tra gli alberi, il pino.

Il nostro lavoro è partito da un albero con suo silenzio e movimenti che rimangono misteriosi. Nell'apparente immobilità, il fascino di una vita nascosta che ci fa avvicinare a loro in cerca di caratteristiche visibili, palesi, che possano aiutarci a distinguerli, a conoscerli. Ma l'attrazione per ciò che vediamo nella superficie è pari al fascino nascosto del loro funzionamento, della loro capacità di adattamento, della loro possibilità di riproduzione e delle loro difese.

Regolarmente portavo varie immagini a Roberto e regolarmente ci documentavamo sulla mitologia legata al pino e ai dipinti che lo hanno come soggetto.

L'albero divenne una metafora potente che sentivamo nella sua vastità senza comprenderne pienamente i limiti. Ogni archetipo muove e non sempre ne è prevedibile l'effetto.

Del pino lo ha attirato che fosse legato all'immortalità e all'eternità, alla felicità coniugale, che ci fosse un rapporto tra i suoi piccoli semi e l'atto riproduttivo, di creazione.

Non abbiamo mai approfondito oltre certi limiti l'indagine, lasciavamo che i riferimenti rimanessero freschi e vitali evitando il rischio che uno spostamento sul piano teorico e sull'astrazione potesse bloccare la freschezza delle prime idee. Nel lavoro ha sempre voluto lasciare aperte tutte le possibilità della ricchezza del simbolo evitando di togliere spazio alla sua, personale, parte creativa. Si è mosso come a volte si fa tra le enciclopedie, senza aggiunte, stimolando il magma della visionarietà. Il dipinto che Roberto preferiva era del pittore russo Ivan Ivanovic Siskin, con l'immagine di un pino isolato e talmente carico di neve da piegarsi.

In particolare gli piaceva l'illuminazione della luna sul paesaggio. Tutta la rappresentazione pittorica del pino è vista da dietro e quindi nell'ombra, con la luce, che immaginiamo, bloccata dall'altro lato dei suoi rami. Il nostro video iniziò con il montaggio delle riprese fatte in un parco a un pino d'Aleppo.

Gli mostravo i filmati e con dei foglietti di carta intercambiabili stabilivamo la sequenza da seguire: avevamo inventato un nuovo modo di fare lo storyboard.

Importante sottolineare che scelse di non utilizzare le clips con le radici a cui, tuttavia, avevo dedicato molto spazio nel lavoro nella ripresa. Nel pino la parte radicale è una caratteristica rilevante, nella sua esuberanza si fa problematica quando, da sotto, arriva a spaccare l'asfalto.

Roberto era attratto dalla luce del cielo, dietro le fronde, come nel dipinto prima descritto.

Il cielo con la sua luce, sempre una luce nascosta, una luce da "dietro" che attraversa i rami.

In coda alle immagini mi fece scrivere una frase: «quando sono stato accompagnato in barella in ospedale ho visto gli alberi e dietro di loro il cielo; erano belli».

Il lavoro con i video non è mai stato interrotto nel corso degli anni e anche passando alla pittura, di tanto in tanto, mi ha sempre chiesto di fare piccoli video. L'ultimo lavoro, poco prima della sua morte, è stato un lungo e lentissimo piano sequenza che partiva dal respiratore e che correndo lungo il tubo di respirazione giungeva alla sua gola.

### *Dinamiche di lavoro: il passaggio alla creta*

L'esperienza fatta con le immagini video è stata fondamentale sia come stimolo che come possibilità reale di confrontarsi e manipolare il mondo circostante a lui sconosciuto al punto da non sapere nemmeno cosa ci fosse fuori dalla sua finestra. Essendo abituato alla visione del solo soffitto, ho sempre cercato di dargli la possibilità di riconfigurare lo spazio circostante anche interno alla camera costruendo delle mensole che gli dessero la possibilità di vedere i suoi lavori o gli oggetti a cui teneva. La spinta alla trasformazione è stata tale che gli chiesi persino se volesse utilizzare il soffitto come luogo su cui intervenire con installazioni o cambiamenti radicali: «se vuoi», gli dissi scherzosamente, «lo sfondiamo per aprirci un varco».

La creta nella sua camera è arrivata con il suo improvviso accenno ai bonsai; il desiderio di avere un albero vero in camera.

Mi sono proposto per plasmare un vaso per il piccolo albero. Questo mi diede la possibilità di portare dentro quell'ambiente interi panetti di creta e di posizionarmi accanto a lui su di un piccolo tavolo per modellare, bagnare e sciogliere barbottina per tirar su, colombino dopo colombino, il vaso. Spesso la creta passava dalle mie mani alle sue perché ne sentisse la consistenza, la granulosità, l'umidità; sporcando quel dito e quell'unghia che gli serviva per manovrare il cursore del tablet. Toccare la materia è anche un lasciarsi toccare; la materia ci tocca ogni volta che la tocchiamo.

Nell'azione che compivo per pulire Roberto ho sempre usato delle pezze di cotone inumidite con acqua tiepida e sapone. La creta macchia, rilascia il suo colore e al tempo stesso ci interroga con la sua storia antichissima. La purezza dell'argilla contro quella del cotone. Pensavo spesso che nei luoghi di cura dove vengono usate faldine di cotone idrofilo, bianchissime, il macchiarle con l'argilla dà la sensazione di un collasso della concezione dell'ospedale occidentale: tutto torna alla terra con la tecnologia e l'apparato calcolante della moderna medicina che viene azzerato nei suoi aspetti freddi, distanti. Gli strumenti asettici sanitari si contrappongono alla terra. C'è lo spostamento verso una visione diversa aperta alla creazione.

La creta è interessante perché, anche se ci sono casi dove è legata a una parte del corpo, come per alcuni ex voto destinati nella preghiera per sanare singoli organi malati del corpo, essa ristabilisce sempre il contatto con la globalità della terra, cioè con l'unità.

Pomeriggi dedicati all'argilla, plasmando la bianca, la refrattaria, la rossa e la creta classica grigia. Finito il vaso, è stato subito cotto. Al centro del

vaso ha voluto un clipeo ovale per mettere l'immagine di Maria. Anche la forma del vaso era ovale e che Maria ne divenisse la custode mi sembrò significativo.

La madre di Gesù come contenitore per il piccolo albero che doveva crescere dentro. Piccoli gesti di ritualità e di preghiera cristiana che aprirono tra me e Roberto un dialogo sulla fede. Gli incontri proseguivano con la realizzazione di piccoli ciondoli, grotte e incisioni, fatte con l'unghia dell'indice destro su tavolette di creta. Questa fase del nostro lavoro dedicata alla terra ha stimolato tutto il successivo lavoro con il colore.

Preparavo le piccole tavolette d'argilla di forma rettangolare che potevano essere sia spesse che molto sottili dove Roberto, spingendo con un dito, creava delle rientranze, buchi o incisioni. Dopo alcuni tentativi mi chiese di poter ricreare la grotta con la Madonna di Lourdes.

Si trattava del primo lavoro che desiderasse realizzare seguendo un'idea di base e per questo è stato anche un tentativo di messa alla prova con se stesso: un chiedersi se fosse in grado o meno di realizzare qualcosa di pensato prima, seguendo una sequenza di passaggi per arrivare alla sua realizzazione pre-meditata.

La grotta portava a un confronto dichiarato con il colore: lo smalto per ceramica. Il colore divenne qualcosa d'interiore che corrisponde a un'esigenza interna che doveva uscire.

Dopo l'esperienza della grotta, modellando una nuova barretta di creta, Roberto ha intensificato l'energia della pressione sovrapponendo il dito medio all'indice.

Nella forma che emerse si notò subito il ripiegamento accentuato dei lembi della tavoletta di argilla come a cercare una profondità inedita.

Poi, chiudendo le estremità, creò una specie di guscio di noce oblungo: Roberto stava lavorando alla realizzazione di un'imbarcazione.

Seguendo le sue possibilità tecniche nella plasmazione non poteva che imbattersi in lavori sulla profondità; una profondità che contiene. Un vuoto che accoglie: da una parte con la grotta e Maria e dall'altra, l'imbarcazione. Un pensiero di viaggio.

La barca è stato il nostro ultimo lavoro su creta e richiese uno sforzo intenso perché giungesse alla sua forma definitiva. È stata un'altra prova con se stesso, con i propri limiti: Roberto ebbe la forza e capacità d'elaborare quel vuoto della chiglia; un'imbarcazione pronta a partire, pronta ad accogliere

ogni equipaggio deciso a salpare per un viaggio. Il rito di costruzione dello scafo si era compiuto. L'albero maestro fu una croce in legno con stoffa celeste; l'avevo fissata al centro dell'imbarcazione come da sua richiesta. Quella croce su fondo celeste dentro la barca è tornata più e più volte nelle sue tele; ha rappresentato una costante.

Ritengo interessante vedere come l'immediata estensione del modello corporeo si ritrovi nella descrizione delle caratteristiche di oggetti naturali, come gli alberi ad esempio, o nei manufatti, come le imbarcazioni, dove i termini che indicano le loro parti corrispondono a quelli che si utilizzano per il corpo umano (CARDONA 2019).

La barca è stata anche il passaggio a un nuovo uso delle tecniche pittoriche; è stata una trasformazione. Con la realizzazione della barca Roberto ha cominciato a dipingere con il pennello.

Mi chiese di dipingere lo scafo con il rosso, utilizzando un pennello con la bocca. Passare al pennello non è stata una cosa scontata, sia per i dubbi iniziali sul come permettergli di tenerlo tra le labbra affinché potesse raggiungere risultati pittorici per lui appaganti, sia per la necessità di concepire un pennello in grado di essere tenuto in bocca nella massima condizione igienica. Tutto è stato risolto ancorando il pennello, con una goccia di colla a caldo, a un semplice abbassalingua in bambù che, a ogni sessione di lavoro, si poteva rimuovere e sostituire con uno nuovo e sterile.

Nel rosso è avvenuto il cambiamento verso una forza creativa che ormai era divenuta decisa e convinta, direzionata verso ciò che più gli dava gusto e piacere.

### *Dinamiche di lavoro: l'utilizzo della bocca e la riconfigurazione del mio corpo durante il lavoro*

Con l'uso della bocca e del pennello siamo passati alla tecnica della pittura con il colore acrilico utilizzando piccolissime tavolette di legno come base. Quasi da subito iniziò a comporre figure di alberi con piccoli punti facendo semplicemente appoggiare il pennello alla superficie. Muovendo l'abbassalingua con le labbra e inclinandolo leggermente riusciva a dare una direzione alla punta con una libertà di movimento di pochi centimetri. Per garantire a quei minimi gesti di guidare il pennello verso un punto da lui stabilito dovevo accovacciarmi a terra tenendo sospesa davanti al suo volto la tavola.

Le sessioni di lavoro potevano durare anche due ore compresi gli intervalli dei momenti in cui preparavo il colore e tutto sempre senza alzarmi da terra. Il tempo del suo lavoro per me comportava una posizione inginocchiata, spesso con l'inarcamento del corpo in avanti verso il suo volto. Posizionavo le tavole di legno di 10 × 15 cm all'altezza della bocca e con una giusta inclinazione per gli occhi. Rimanendo immobile gli lasciavo la possibilità di muovere liberamente il pennello all'interno dell'area della tavola che con un gesto, o del pennello, o degli occhi, mi indicava.

La mia concentrazione era diretta alla decifrazione di quel nuovo linguaggio fatto di accenni e alla tavola che, in base alle sue indicazioni, una volta trovata la posizione, doveva rimanere il più ferma possibile ed essere orientata in modo da consentirgli di vedere chiaramente dove interveniva con la punta del pennello.

Prima di ogni suo tocco dovevo trattenere il respiro per evitare i più piccoli spostamenti che avrebbero compromesso l'intenzione gestuale del suo punto: sbafando o creandolo più grande del previsto con una pressione eccessiva. Il pennello è stato acquisito come nuovo ausilio, come nuovo strumento progettato per il caso specifico, per consentire azioni altrimenti non attuabili e che progressivamente è stato "incorporato" (MORO *et al.* 2014).

### *Architettura dell'immaginario: il passaggio alla pittura a olio su tela*

Dopo un breve periodo nel quale valutò le qualità del colore usato esaminandone la consistenza e il cambiamento di tono tra il colore ancora fresco e quello asciutto, mi chiese di passare a un materiale più luminoso e con caratteristiche più organiche.

Da qui è nata la proposta di provare la pittura a olio nella sua complessità, nelle sue possibilità di diluizione e sovrapponibilità a velature; la proposta di sperimentarsi con qualcosa che portasse con sé l'attesa, fosse sensibile al calore e alla temperatura delle stagioni e che avesse un profumo: quello dell'olio o di lino o d'oliva.

L'argilla insieme ad alcune prove con la cera contribuirono alla scelta della pittura a olio e a una più radicale trasformazione dello spazio di lavoro come spazio performativo, immerso in elementi vivi e colori che rimangono vivi e brillanti nel tempo. Un cambiamento drastico dell'ambiente che è passato a essere da camera di "malato" a studio d'artista; un contesto

definitivamente trasformato. Insieme alla pittura a olio mi chiese anche di dipingere su tela.

Sono state introdotte piccole tele grandi  $10 \times 10$  cm e a volte  $10 \times 20$  cm sino a giungere in alcuni casi a  $20 \times 20$  cm.

Roberto dopo aver visto il risultato dei pigmenti con l'olio non li ha più abbandonati. Divenne paziente con i loro tempi godendo della lucentezza del materiale e riconoscendo qualcosa di "con-facente".

Una materia che risponde e partecipa, in accordo con l'artefice, alla trasformazione dell'opera, infinitamente più di quanto potessi fare io, reggendogli le tele. Una materia vischiosa, oleosa, che tinge, penetra il tessuto della tela, penetra la preparazione di fondo e che in alcuni casi si presenta filamentosa, in altri più liquida e acquosa. Una materia che, se lavorata allo stato denso, crea gocce spesse, grumose che escono dal piano bidimensionale lasciando una dimensione per trovarne un'altra, acquistano corpo.

Operazione sempre nuova quella di confrontarsi con la materia, quella di confrontarsi con un elemento che scegliamo per rappresentare noi stessi. In questo caso l'emergere con gocce filamentose di colore, che è appunto, materia, diviene un innalzamento, un tentativo di verticalizzazione.

Quel mondo vegetale che abbiamo guardato insieme nei video e che ha scelto e sempre più selezionato come luogo dell'immaginario creativo, tanto da lavorare con la terra, attraverso l'olio, è divenuto il medium per lavorare i pigmenti. Pigmenti che puri venivano amalgamati, mescolati.

La luce si blocca in quelle goccioline e quel persistere nella loro effervescenza luminosa è vita. Quelle rifrazioni che tengono il piccolo punto nella lucentezza sono state l'aspetto più importante per Roberto che da pittore ha saputo seguire il gusto per la materia, scegliendo tra i vari materiali l'olio per la luminosità, per la cremosità umida sul pennello.

Una scelta per una poetica del riverbero, del grumo incandescente, volta all'accumulo prismatico di tutte le gamme cromatiche in un quadro di dimensioni ridotte: una ricchezza cromatica che corrisponde a quella umana. Il linguaggio del colore è un linguaggio del corpo. Il colore si porta dietro la materia ma anche la luce.

Le tele potevano essere quadrate o rettangolari per variare le diversità dell'area di accoglienza della pittura. Non fermarsi all'abitudinario, è stato un motto per Roberto e sempre, le piccole variazioni hanno portato con sé qualcosa. L'esperienza fatta con la scrittura, con cui, a volte, mi chiedeva di sperimentarsi si rivelava difficilissima e di enorme portata.

Le scritte in alcuni casi sono state lasciate incompiute o successivamente cancellate.

La scrittura è stata una prova complessa anche per me, perché sentivo che poteva trasformarsi in una mia sconfitta nel rapporto d'intesa e comunicazione con lui. Reggendo la tela, potevo sbagliare qualcosa nell'inclinazione, nella distanza dal pennello, con una vibrazione minuscola e involontaria delle mani. Riuscendo a vedere bene solo con un l'occhio destro, allineare correttamente la tela è sempre stata un'operazione delicata.

Due visioni diverse nella percezione approssimativa di ciò che è "dritto" o "storto": da una parte la mia e dall'altra la sua.

Rispetto alla costruzione dei cerchi o delle croci, la realizzazione dei caratteri di una lettera, poteva essere inficiata dal minimo spostamento, pochi millimetri avrebbero compromesso la scritta, la tracciatura della lettera e la posizione allineata dei caratteri. Tuttavia, "disegnare" le lettere è stato estremamente interessante. Lettere fatte di punti quasi sempre usate per comporre i nomi per le dediche dei suoi cuori.

Qui ci si addentra nella complessità del lavoro iconografico di Roberto dove i cuori sono spesso cuori per altre persone, con riportati dei nomi come per legarle e unirle per sempre. L'unione di coppia come incontro, compensazione tra uomo e donna in un rapporto di fedeltà ed equilibrio. Un legame da non scindere, un anello.

L'arte dà la possibilità di partecipare, di immergersi in mondi lontani, dà la possibilità del viaggio, di essere presenti dove non è possibile in altri casi: si fa trovare appesa alle pareti di case altrui come custode dell'unione.

La scelta della tela come supporto è stato un ulteriore passaggio: quello verso la conquista definitiva di uno spazio.

Uno spazio riconquistato e di piccole dimensioni. Roberto era ripartito dal corpo, dal suo corpo contenuto nel letto: lo spazio minimo. La tela metaforicamente si avvicina molto al letto, così come si avvicina alle sue coperte, allo spazio occupato dal corpo.

Corpo e letto sono elementi che nel caso di Roberto quasi coincidevano. Minimo lo spazio e minima anche la visibilità. Una visibilità costretta nell'orientamento, considerando che per lui era impossibile voltarsi. L'incontro con Roberto doveva essere voluto poiché non poteva cercare né col corpo, né con lo sguardo, a meno che, appunto, uno non gli si spostava verso i suoi occhi, entrando in una relazione voluta. Lo sguardo orientato, costretto, ha bisogno di trovare aperture d'orizzonte. Uno sguardo

“obbligato” non può accontentarsi se non si confronta con altro spazio. La tela e il lavoro divennero altro: la possibilità di uno spazio immaginario, la possibilità di una visione più ampia, nuova, il luogo della visionarietà.

L'uso del letto come spazio di lavoro, come spazio artistico, sopra il quale creare quadri, ne ha spostato il senso, rendendolo utile, utilizzabile in qualche modo.

Lo sguardo va oltre e si estende all'infinito dell'immaginario.

La possibilità di avere uno spazio e un tempo, e una possibilità in più di confrontarsi con quello che non c'è e che ci potrebbe essere. La possibilità di confrontarsi con un'ipotesi di lavoro con immagini interiori da realizzare ed esprimere. Ogni artista ha questa possibilità nel quotidiano e spesso questa coincide con una necessità, un bisogno: un bisogno che è quello di vivere e sentirsi vivi.

Ecco che la tela divenne la zona nella quale è stata possibile un'organizzazione nuova dello sguardo, dov'è stato possibile dialogare con le emozioni, toccarle, sentirle, viverle come se fossero materia e dove ha potuto costruire un nuovo sistema, nel quale tradurre e restituirci tutto ciò. Una costruzione vera e propria, un'architettura dell'immaginario. La tela divenne il luogo nel quale le emozioni ricevettero un corpo attraverso la materia: il pigmento mescolato con l'olio attraverso il pennello.

Il pennello, nel suo uso prolungato, diviene quindi come un'estensione possibile del corpo che secondo gli studi delle neuroscienze «allarga le dimensioni del cosiddetto spazio peri-personale, o spazio d'azione, che costituisce quella parte di spazio attorno al corpo all'interno della quale la persona può agire senza dover spostarsi» (MORO *et al.* 2014: 571).

Il muoversi del pennello nello spazio della tela rimanda a una nuova possibilità di movimento riconquistata attraverso l'uso di oggetti in modo analogo alla riconquista della mobilità con la carrozzina che si ha in alcuni casi dove questa diviene parte stessa del corpo e veicolo di libertà e indipendenza (PAPADIMITRIOU 2008).

Ognuno si dà uno spazio, si assegna uno spazio in cui agire, indagare, nel quale poter viaggiare, vivere, amare e Roberto lo ha fatto in uno spazio limitatissimo ma metaforicamente illimitato e lì, nell'assenza dei limiti, si è riaperta per lui la possibilità di estendere l'amore e dargli forma. Oltre il cuore grafico, i suoi cuori, sono stati il dire l'amore più profondo, intenso, vissuto realmente in ogni piccolo puntino.

Il cuore nella piccola tela è un momento temporale e spaziale dove ribadisce la costruzione di un amore, di una passione, di una sofferenza. Ogni puntino è una scheggia che ricostruisce uno spazio sacro, che era andato distrutto o forse perduto, disancorato dalla società nella quale ognuno desidera essere riconosciuto e non separato tra sé e il suo corpo (SEYMOUR 1998).

Ecco dove era diretta l'imbarcazione rossa, ecco quale vento riceveva la sua vela blu tenuta da legni scolpiti nei pomeriggi passati insieme. Aiutavo Roberto a dirigersi in un luogo che si pensava dimenticato, non presente. Un viaggio di ritorno al suo profondo: dal fuori al dentro e viceversa. Soprattutto un viaggio nel magma della confusione emotiva dell'instabilità.

Ogni puntino è un viaggio verso questo continente invisibile. Ogni puntino è stato pensato, posizionato per attraversarla e uscirne fuori; verso l'alto, contro la gravità del peso e dell'immobilità. L'azione è sempre stata dal basso verso l'alto nel suo caso: come l'uscita dell'acqua da un geyser, l'eruzione di un vulcano, un moto ascendente, un rivolgersi al cielo immenso pieno di stelle.

La vischiosità dell'olio lo ha attratto tanto da creare i punti pastosi quasi dei grumi di colore, pronti a sfolgorare nelle loro sfaccettature. Un radicamento con la natura basilare, antica, fatta da elementi puri. In questo è necessario precisare che l'acqueragia, come diluente nella pulizia dei pennelli è servita solo poche volte privilegiando l'olio e delle piccole pezze di cotone.

C'è stato un lento processo di avvicinamento verso l'amalgama giusto tra olio e pigmenti, adatto all'uso che Roberto, di volta in volta, sceglieva di farne: o un punto molto preciso nella rotondità, oppure, delle macchiette più o meno regolari. Il bilanciamento tra olio e pigmento veniva sperimentato da me, inginocchiato a terra, in una tavolozza. Di volta in volta proponevo il pennello già carico di colore a Roberto che nel provarlo sulla tela confermava o meno la densità del pigmento.

Tutto il processo del cambio di colore occupava una parte specifica della modalità di lavoro, diretta al bilanciamento perfetto tra materia secca, pigmento e liquida, olio di semi di lino o di oliva. Tutto il pigmento era sorretto dalle setole del pennello rivolte verso l'alto. La tipologia delle setole è stata determinante e solamente nell'aprile del 2017, dopo innumerevoli prove e tentativi, siamo giunti a selezionare i pennelli più comodi. È stato fondamentale accorgersi che l'usura del pennello anche se leggera, provocava poi nella tela effetti non voluti. Per usura, nel caso di Roberto, si

intende l'inarcamento delle setole, una leggera curvatura che dopo alcune sessioni di lavoro poteva verificarsi compromettendone l'uso.

La materia, colore a olio liquido, non può essere considerata separatamente dello strumento, pennello, usato per lavorarla. Cura del pigmento e cura del pennello fanno di questi due elementi una cosa sola: un'estensione costituita anche dal colore stesso.

Pennello e colore come estensioni non della mano ma della bocca. Una bocca che parla con il colore a olio e come le parole, i punti devono avere la giusta calibratura, il giusto equilibrio tra solidità e liquidità.

Oltre ai cuori Roberto, ha dipinto croci e mandala e in entrambi i casi l'avvio verso queste immagini provenne dalla forma degli alberi che rappresentava nei primi tentativi di lavoro con i pennelli. Progressivamente ha decostruito l'albero, schematizzandolo in questi due elementi simbolici.

La croce, legata anche alla sua spiritualità, provenne proprio dal variare la forma del tronco di un albero. Da qui l'avvio verso una vasta serie di croci dipinte che potevano essere a forma greca, con i lati uguali, o latina, con l'asse verticale più lungo dell'orizzontale e leggermente spostato in alto.

La serie dei mandala, ugualmente, è iniziata sempre a partire dalla forma dell'albero: concentrandosi solo sulla chioma rotonda. Queste forme circolari costituite da piccoli punti colorati, in alcuni casi, presentano contemporaneamente una piccola croce alla base, come appoggio, un fusto.

Per tutte le sue tele Roberto suggerì un tipo d'istallazione il più possibile libero, da cui si potessero staccare per renderle autonome, senza vincoli di cornici o fissità; sempre pronte per essere donate. Le opere concepite come qualcosa in movimento.

### *Mostra e uscita in Duomo*

All'inizio del 2017 Roberto propose di uscire con una barella per poter visitare il Duomo di Milano spinto sia dal desiderio di pregare nella cattedrale, dedicata a Maria, che da quello di ammirarne le vetrate dipinte, con la loro luce proveniente dall'esterno.

Due spazi, il duomo e la tela, con due grandezze fisiche diverse ma identiche nella dignità d'accoglienza al sacro. Valutando lo stato di salute di Roberto l'équipe propose di attendere la primavera per sfruttarne la temperatura mite: né troppo fredda né troppo calda. La visita è stata delicata,

considerando i rischi che comportava uno spostamento così particolare dal punto di vista sanitario.

Durante quella giornata abbiamo rotto lo schema della “normalità”, osando con lo spostamento dell’intera persona, non ideale, ma fisico, condividendo sotto i bagliori colorati delle vetrate i minuti di autonomia del respiratore portatile.

La Veneranda Fabbrica del Duomo di Milano ha saputo accoglierci con pazienza e professionalità, consentendoci un rapido ingresso e una visita il più serena possibile con l’accompagnamento degli infermieri della struttura e una guida del Duomo.

Le ruote della barella hanno percorso i pavimenti intarsiati delle navate e gli occhi di Roberto si sono spalancati alla vista inattesa delle enormi volte della copertura. È passato dal soffitto bianco della sua camera a spazi per lui sconfinati in pietra, a cui era stata data la forma di volte, nervature, pilastri, come in un bosco sacro. Tutto ciò ha permesso una riconfigurazione dello spazio, intorno al suo corpo, costretto nell’orientato verso l’alto: disteso ma immerso nel confronto con una novità assoluta. La prima volta in uno spazio architettonico così vasto e curato esteticamente in ogni minimo dettaglio.

Un rapporto fortissimo con le materie lavorate: l’oro dell’immensa statua di Maria appoggiata al pavimento nella zona absidale, le vetrate, le pietre, le gigantesche tele a olio barocche lungo le navate.

Il suo corpo si è misurato con altre dimensioni, si è confrontato e riconfigurato prendendo una nuova coscienza attraverso un confronto con la realtà, fuori dalle immagini video, fuori dalle foto dei libri, nella dimensione reale del loro essere.

### *Conclusioni*

Uno dei punti nei quali si è manifestata la forza trasformante di questo lavoro è stato quello della percezione del tempo, inaugurando, accanto al tempo della norma o a quello del dolore (QUARANTA 2006: 250), programmato con visite e interventi sanitari, l’alternativa di un nuovo tempo, dettato da lui, dall’unicità della persona nel momento dell’azione artistica: ogni incontro poteva essere dilatato o ristretto in modo flessibile uscendo dagli schemi rigidi scanditi degli interventi terapeutici.

Nella libertà di movimento del pennello sulla tela accedeva a un nuovo tempo nel quale gli stessi spostamenti della punta nello spazio connessi alla pratica artistica segnavano sia lo spazio che il tempo: il tempo dei suoi lavori fatti di segni e colore e battiti delle setole sulla tela.

Anche nella percezione dello spazio c'è stato uno spostamento d'asse: oltre all'effettiva trasformazione della camera in laboratorio durante gli incontri, siamo intervenuti su dimensioni di lavoro minime che, basandoci sugli spostamenti dei nostri corpi, venivano appositamente ripensate.

La creazione di supporti per la pittura come tele e tavole, calcolate nelle dimensioni in rapporto al tipo di lavoro o le barrette di creta, preparate perché potesse lasciarci l'impronta dell'unghia, sono stati interventi che hanno sempre tenuto conto delle possibilità del corpo di Roberto adeguandosi ma anche mantenendo la possibilità di successivi cambiamenti. Ogni nuova tecnica introdotta costituiva un *work in progress* verso altro, un apprendimento continuo.

In questo senso è stata possibile una riscoperta di alcuni parametri come "alto" e "basso" poiché la condizione normale di Roberto, quella orizzontale, "clinica" etimologia derivante dal greco κλίνη che indica il letto, il giaciglio, implicava quasi esclusivamente solo "sopra" e "sotto", riferiti per lo più a coperte e lenzuola.

La presa di possesso dello spazio è stata anche recupero dell'orientamento. Il suo corpo riacquisiva forma nella sua complessità per la sua stessa presenza, dell'uomo, che in ogni sessione di lavoro, in un certo senso, "inaugurava" uno spazio "sacro" un nuovo tempio (CARDONA 2019: 47), di cui era il riferimento. Io, con il mio corpo, durante il lavoro, mi ponevo sotto di lui, inarcandomi continuamente sopra per portargli i materiali. In questo senso, la stessa proposta di intervenire artisticamente sul soffitto comportava il dare un nuovo senso a ciò che è in alto, a partire da una risignificazione che è al tempo stesso una riconfigurazione del proprio corpo nello spazio.

Inoltre, le coordinate spaziali, erano verbalizzate da me (attendendo una sua conferma) e vissute insieme dentro lo spazio della tela quando lo spostamento del pennello si orientavano rispetto a un punto di fuoco, solitamente centrale (CARDONA 2019: 22).

Nel caso di Roberto è importante soffermarsi anche sul tipo di letto nel quale era disteso. Si trattava di un letto con meccanismi elettrici di sollevamento divisi in tre parti: inclinazione della nuca, delle gambe e sollevamento verticale. Lo spostamento delle parti inclinabili poteva essere solo

minimo per la stessa struttura fisica di Roberto che escludeva, in modo assoluto, la verticalizzazione della colonna vertebrale. Le inclinazioni del letto andavano a risolvere aspetti legati alla posturazione che a noi potevano apparire minimi ma che dal suo punto di vista erano di estrema rilevanza. Anche il sollevamento del letto era in parte impedito dalla quantità di cavi compreso quello del cuscino antidecubito. Osservandolo, il corpo di Roberto era non solo costantemente in orizzontale ma anche sospeso da terra.

L'efficacia di questo processo è stata riscontrata anche nell'azione di annullamento dello stigma della malattia (PIZZA 2014: 75-76) che in questo caso si è avuta a partire dal gesto artistico. Mi riferisco al gesto, come atto performativo senza un fare, cioè Roberto con il suo pennello, senza considerare l'opera (AGAMBEN 2017b: 137-138), il quale manifestava, a chi lo osservasse dall'esterno, una nuova evidenza: una persona impegnata nella ricerca incerta della sua felicità, né un malato, né un pittore, ma un uomo.

Nel tentativo di sintesi di questo percorso devo premettere che Roberto si è sempre mosso dentro una relazione di fiducia nata da una simpatia spontanea. La sua ricerca è passata, dopo un processo graduale di apprendimento, dalle linee tracciate durante il primo anno, alla sintesi del gesto minimo, il punto. Dentro questa dimensione pittorica e attraverso l'acquisizione di nuove tecniche del corpo (MAUSS 2000) ha costruito il suo immaginario.

I suoi saperi legati alla fede cattolica, al raccoglimento nel silenzio, si sono rivelati un terreno imprescindibile per accedere ad altre profondità. Essere in grado di comprendere e di discutere di pratiche come la preghiera è stato un requisito necessario nel lavoro artistico.

Le sue opere non solo sono uscite dalla camera come regali entrando nelle case e nell'intimità di altre persone ma sono anche state esposte in una mostra collettiva organizzata dal biennio di Terapeutica Artistica di Berra dentro uno spazio museale a Crema, guadagnando stima e amicizia da parte di studenti e professori che hanno dato peso alle opere piuttosto che alla malattia<sup>3</sup>.

Oggi alcune installazioni sono appese in modo permanente agli ingressi della Rsd dopo averne concordato con lui, nel 2017, il progetto d'esposizione. L'arte crea, in assenza di giudizi, obblighi e funzioni, opere che sono un'aggiunta al mondo, ovunque venga praticata. Quest'aggiunta consiste

nell'affioramento in superficie dell'essere che contemplando le sue potenzialità trasforma il presente.

Il corpo comincia a conoscere ciò che prima non sapeva della sua forma e delle sue possibilità creative conquistando attraverso l'esperienza, la libertà, oppure, guardando la propria potenza di agire, decide di sospendere l'azione, evitando così il decadimento dell'arte a esecuzione (AGAMBEN 2017a: 39).

## Note

<sup>(1)</sup> Percutaneous endoscopic gastrostomy.

<sup>(2)</sup> *Office for metropolitan architecture*.

<sup>(3)</sup> *Arte terapeutica*, inaugurazione avvenuta il 28 maggio 2017 presso la Fondazione San Domenico.

## Bibliografia

- AGAMBEN G. (2017a), *Creazione e anarchia. L'opera nell'età della religione capitalistica*, Neri Pozza, Vicenza.
- AGAMBEN G. (2017b), *Karman. Breve trattato sull'azione, la colpa e il gesto*, Bollati Boringhieri, Torino.
- CARDONA G.R. (2019 [1985]), *I sei lati del mondo. Linguaggio ed esperienza*, Laterza, Bari-Roma.
- COZZI D., NIGRIS D. (2003), *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socio antropologia per il nursing*, Colibrì, Paderno Dugnano.
- DE MARTINO E. (1978 [1973]), *Il mondo magico*, Editori Boringhieri, Torino.
- GALIMBERTI U. (2013 [1987]), *Il corpo*, Feltrinelli, Milano.
- GUALTIERI M. (2003), *Fuoco centrale e altre poesie per il teatro*, Einaudi, Torino.
- LÉVI-STRAUSS C. (2016 [1979]), *La via delle maschere*, Il Saggiatore, Milano.
- MAUSS M. (2000 [1965]), *Teoria generale della magia*, Einaudi, Torino.
- MORO V., DALL'ORA C., SCANDOLA M., PIASERE L. (2014), *La reinvenzione del quotidiano nelle persone con tetraplegia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 38, pp. 555-579.
- PAPADIMITRIOU C. (2008), *Becoming En-Wheeled: The Situated Accomplishment of Re-Embodiment as a Wheelchair User After Spinal Cord Injury*, "Disability & Society", Vol. 23 (7), pp. 691-704.
- PAVANELLO M. (2010), *Fare antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*, Zanichelli, Bologna.
- PIZZA G. (2014 [2005]), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- SEYMOUR W. (1998), *Remaking the Body. Rehabilitation and Change*, Routledge, London.
- QUARANTA I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- QUARANTA I., RICCA M. (2012), *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Raffaello Cortina, Milano.

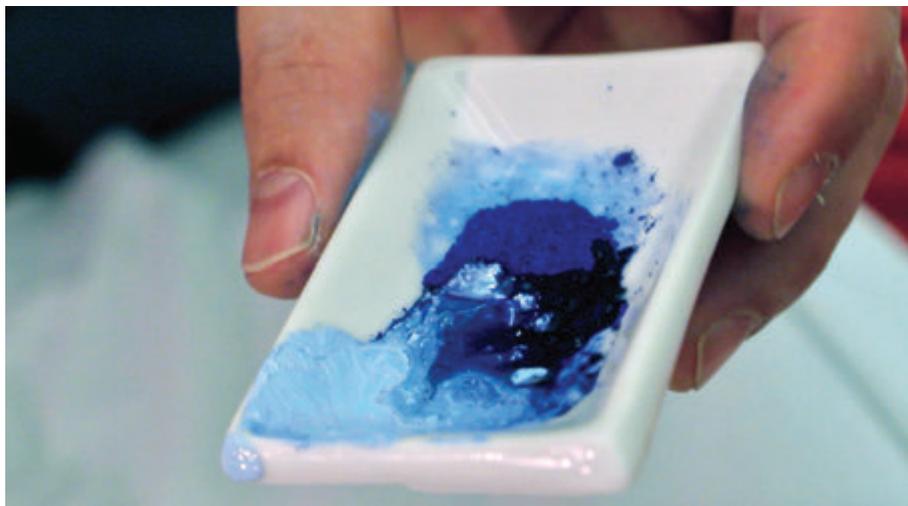


1. *Una delle tele incorniciata.*



*2. Sessione di lavoro con il pennello.*

3. *Pigmento Blu oltremare con olio di lino.*



4. *Lavoro con argilla.*

5. *Visitata nel Duomo di Milano.*



6. *Mostra.*



*7. Frame dal video con il pino d'Aleppo.*



8. Durante lo spostamento in Duomo.



9. Fase di lavoro.



10. *La barca.*



11. *Lavoro a terra.*



*nella pagina precedente*

12. *Strumenti di lavoro.*



13. *Tela con albero sostenuto da una croce.*



14. Alcune tele.



15. Dispositivo per la nutrizione.

## Scheda sull'Autore

Francesco Fondacci nasce a Perugia nel 1975.

Laureato in Lettere Moderne presso l'Università di Perugia, nella sua tesi in Storia dell'arte medievale, intitolata *Il ciclo pittorico della chiesa di San Lorenzo al Lago a Fiastra: un riesame della lettura iconografica*, ha contribuito all'identificazione e all'interpretazione di alcune scene degli affreschi. Sempre nel settore storico-artistico rende noti alcuni affreschi del Quattrocento, avvicinandoli al pittore Ugolino di Gisberto e pubblicandoli per il "Bollettino storico della città di Foligno", 2003-2004 (Accademia Fulginea di Lettere Scienze e Arti, Foligno), *La chiesa di S. Mauro a Volperino: appunti da una prima indagine pittorica*. Tra il 1999 e il 2001 partecipa al progetto *Artisti a Scuola* per la Provincia di Perugia, con l'ideazione dei suoi primi interventi educativi attraverso l'arte con la supervisione di Adriana Croci, grazie alla quale entra in contatto con il pensiero filosofico di Aldo Capitini. Continuerà a lavorare ininterrottamente nell'ambito educativo prediligendo l'orizzonte degli "autismi". Nel 2017 si specializza presso l'Accademia di Belle Arti di Brera a Milano nel biennio di Teoria e pratica della terapeutica artistica, muovendo i primi passi in quel territorio di confine che si trova tra le pratiche artistiche e la biomedicina, tenendo come riferimento la continua ridefinizione culturale delle nozioni di corpo, salute e malattia.

## Riassunto

*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*

Questo studio nasce come tesi del biennio specialistico di Teoria e pratica della terapeutica artistica nell'Accademia di belle arti di Brera a Milano.

Si tratta di un laboratorio artistico, durato tre anni, con Roberto affetto da una grave patologia neuro-degenerativa. Anche se la sua grave condizione fisica lo costringeva a un'immobilità quasi totale, è riuscito a cambiare il modo di guardarsi, apprendendo, nella pratica artistica, nuove tecniche del corpo. La nuova immagine che ha restituito agli altri non era più centrata sulla malattia, ma si era allargata alla sua spiritualità e profondità umana, espressa su tele a olio, create utilizzando i pennelli con la bocca.

*Parole chiave:* arte terapia, patologia neuro-degenerativa, tecniche del corpo, pittura a olio, pittura con bocca

## Resumen

*Re-apropiación del cuerpo: prácticas artísticas y procesos de producción simbólicos como espacio privilegiado para la cancelación de la dicotomía entre "salud" y "enfermedad" en caso de patología degenerativa a nivel motorio.*

Este estudio nació como una tesis del curso especializado de dos años en Teoría y práctica de la terapia artística en la Academia Brera de Bellas Artes de Milán.

Es un laboratorio artístico, que duró tres años, con Roberto sufriendo una patología neuro degenerativa grave. Aunque su severa condición física lo obligó a una inmovilidad casi total, logró cambiar la forma en que se veía a sí mismo, aprendiendo nuevas técnicas del cuerpo en la práctica artística. La nueva imagen que devolvió a los demás ya no estaba centrada en la enfermedad, sino que se había expandido a su espiritualidad y profundidad humana, expresada en pinturas al óleo, creadas con pinceles con la boca.

*Palabras clave:* terapia artística, patología neuro degenerativa, técnicas corporales, pinturas al óleo, pintura bucal

## Résumé

*Ré-appropriation du corps: pratiques artistiques et processus de production symboliques comme espace privilégié pour l'annulation de la dicotomie entre "santé" et "maladie" dans un cas de pathologie dégénérative au niveau du moteur*

Cette étude est née comme thèse du cours spécialisé de deux ans en théorie et pratique de la thérapie artistique à l'Académie des beaux-arts de Brera à Milan.

C'est un laboratoire artistique, qui a duré trois ans, avec Roberto souffrant d'une pathologie neuro-dégénérative grave. Même si sa sévère condition physique le contraignait à une immobilité quasi totale, il parvient à changer son regard sur lui-même, apprenant de nouvelles techniques du corps dans la pratique artistique. La nouvelle image qu'il a rendue aux autres n'était plus centrée sur la maladie, mais s'était étendue à sa spiritualité et à sa profondeur humaine, exprimées sur des peintures à l'huile, créées à l'aide de pinceaux avec sa bouche.

*Mots-clés:* art-thérapie, pathologie neuro-dégénérative, techniques corporelles, peintures à l'huile, peinture buccale

