AM

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 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 Schrõder, 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, vicepresident 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, vicepresident 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, Universiteé 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 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 Schrõder, 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 è una testata semestrale della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (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'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.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 11-14

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 ambìto: 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 Loce-Mandes / 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.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 347-368

Esperienze per un uso sociale della ricerca a TrasiMemo
Diversità e disabilità

Cinzia Marchesini *, Daniele Parbuono **

* MiBact – Ministero per i beni e le attività culturale e per il turismo
[cinzia.marchesini@beniculturali.it]

** Università di Perugia
[daniele.parbuono@unipg.it]

Abstract

Esperiences's Social Use of Resarch in TrasiMemo. *Diversities and Disabilities*

The essay reflects on seven years of *TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno*, a project which experiments the social use of cultural heritage, also with regard to mental health. Thanks to the joint work between institutions, researchers-anthropologists and inhabitants, ethnography allowed the establishment of an online archive, the setting up of exhibition spaces and numerous laboratory activities inside Palazzo Baldeschi in Paciano (Perugia). *TrasiMemo* has also activated a territorial operational network involving patients from the Mental Health Center. Working on democratization and uneven access to heritage fosters experiences in the encounter of "diversities", leading to creative processes of locality redefinition.

Keywords: cultural heritages, memory, democratization, craftsmanship, diversities

Sette anni di lavoro

Il contributo propone una riflessione su sette anni di lavoro antropologico in Umbria nel progetto intitolato *TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno*, che sperimenta l'uso sociale di patrimoni culturali partendo dalla lezione di Seppilli. In particolar modo, negli ultimi cinque anni, antropologi, amministratori, volontari e artigiani del luogo, operatori professionali, sanitari e pazienti del Centro di salute mentale del Trasimeno, hanno condiviso esperienze di riflessione e di azione finalizzate a determinare un approccio democratico ai patrimoni culturali, nonché a verificare concretamente il senso dei concetti di diversità e disabilità.

Con la formalizzazione di una collaborazione istituzionale fra il Comune di Paciano (Umbria)[1] e l'Università di Perugia – più precisamente con la Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici[2] – è nato nel 2013 un articolato percorso di ideazione comune tra amministratori, ricercatori antropologi, esperti di patrimonio e un ampio numero di residenti interessati[3]. Gli esiti del progetto, che fin dall'avvio ha assunto il nome di *TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno*, a oggi sono un archivio web (www.trasimemo.it), un museo all'interno del prestigioso Palazzo Baldeschi nel centro storico del paese – costituito da spazi espositivi, laboratori che si concentrano prevalentemente sul tema dell'artigianato, sale per seminari e conferenze, una biblioteca e un roseto utilizzato per iniziative di carattere culturale all'aperto – progetti diffusi nel territorio da cui sono sorte attività specifiche per le scuole e per l'accoglienza turistica, numerose collaborazioni con associazioni e partnership con altre istituzioni. L'intento generale della collaborazione, che prosegue da oltre sette anni, è quello di verificare le condizioni di applicabilità o meglio le possibilità di "uso sociale" della ricerca in campo antropologico, a beneficio di una rinnovata propensione alla partecipazione delle decisioni patrimoniali, degli obiettivi di possibile valorizzazione delle risorse (materiali e immateriali) localmente reperibili, nonché delle forme di ridefinizione negoziale degli immaginari inerenti i molteplici e possibili concetti di località.

L'inaugurazione di *TrasiMemo* è stata preceduta da una densa etnografia che nella sua fase iniziale si è concentrata in circa un anno di attività continuative ed è poi proseguita fino a oggi attraverso il mantenimento di rapporti e relazioni di campo, attraverso la condivisione di prospettive di sviluppo del progetto, ma anche attraverso tentativi di elaborazione teorica e di scrittura comune tra i partecipanti (Giacomelli, Marchesini, Parbuono 2020). Nel 2014, infatti, ancora nell'informalità del *brainstorming* di un embrionale nucleo di collaborazioni e confronti, decidemmo di impostare il percorso di ricerca e di progettazione a partire da una sensibilizzazione delle persone interessate verso una reale e fattiva partecipazione, finalizzata alla costruzione di una cornice teorica credibile e funzionale, al cui interno potesse essere congruo inserire l'esperienza di quella che poi sarebbe divenuta una "banca della memoria", un archivio progressivo e generativo di idee e di protagonismi. In questo quadro, ancor prima di istituzionalizzare le collaborazioni, abbiamo ritenuto opportuno intercettare tracce delle azioni umane che hanno generato scenari paesaggistici locali, saperi e conoscenze territorialmente definiti, per poi proseguire il percorso individuando l'ampio tema dell'artigianato come *framework* di azione

a partire da quattro categorie importanti per l'area di nostro interesse: legno, ferro e metalli, cotto e tessile.

L'etnografia è stata condotta da una specifica équipe, parte del "Gruppo di ricerca e di progettazione sistema musei-beni culturali e paesaggistici del Trasimeno" istituito nel 2013 dalla Scuola di Specializzazione in Beni demoetnoantropologici, di cui era responsabile Giancarlo Baronti (allora Direttore della Scuola), mentre la direzione scientifica e il coordinamento era affidato a Daniele Parbuono. Il gruppo operativo era inoltre composto da Patrizia Cirino, Francesco Farabi, Glenda Giampaoli, Cinzia Marchesini, Paolo Sacchetti, ai quali di volta in volta si sono aggiunti appassionati, artigiani, esperti di foto e di video, interessati locali che hanno favorito un dialogo e un confronto tutt'oggi molto proficui. L'équipe si è data il compito di «[…] studiare con la gente [sperando] di apprendere da essa. Quella che potremmo chiamare "ricerca" o "lavoro sul campo" è in realtà un lungo apprendistato in cui i novizi imparano gradualmente a vedere le cose, e anche a sentirle e a percepirle, allo stesso modo dei loro maestri» (Ingold 2019: 15-16). Nel primo anno di lavoro, concentrato non solo sul territorio di Paciano, ma sull'intera area del Trasimeno, l'équipe, attraverso interviste, incontri informali, dibattiti pubblici, ha potuto rintracciare e iniziare a documentare saperi legati ad attività storicamente presenti nell'area, per favorire una riflessione su «[…] rinnovate esperienze professionali territorialmente connotate» (Parbuono 2015: 14).

Grazie a questa prima fase dell'etnografia è stato anche possibile assemblare la parte di collezione, materiale e immateriale, che è divenuta poi necessaria allo svolgimento delle attività via via proposte nel quadro di una generale impostazione teorica in costante dialogo con l'internazionale e ormai cinquantennale dibattito scientifico sull'ecomuseologia[4]. Memorie, saper fare, testimonianze, tecniche del lavoro, piccole raccolte di oggetti, alcune donazioni e alcuni prestiti hanno contribuito da un lato a definire gli allestimenti sia fisici che virtuali, dall'altro ad attivare laboratori di artigianato sul tessile, sulla ceramica, sul legno, così come sulle abilità artistiche, sul disegno, sulla poesia, sulla musica. La stessa base di testimonianze – grazie a video, foto, audio e schede documentali – ha permesso di attivare la parte di archivio digitale online, pensata come espandibile in base alle esigenze contestuali della ricerca, ma anche in base a quelle strategie di ampliamento dell'intero progetto che di volta in volta i suoi animatori reputeranno opportuno perseguire. La disponibilità a "donare patrimonio" ha garantito la creazione di un dialogo sempre rinnovato fra i molti e differenti «militanti locali del patrimonio» (de Varine 2005: 22), da cui sono

nate importanti connessioni professionali e umane tra persone che hanno dedicato tempo, competenze, pensieri e azioni al progetto comune; "nodi" di un tessuto socioculturale attivo che hanno sollecitato creatività fattuali anche oltre il tema stretto dell'artigianato.

Proprio l'etnografia ha evidenziato competenze, ormai patrimonio di un intero sistema di relazioni, costruite anche grazie all'attività degli artigiani in un "paesaggio culturale"[5] stratificato e definito nell'interazione diacronica di individui non isolati (Ingold 2016). Si tratta perciò di patrimoni culturali immateriali che raccontano e al contempo rappresentano un intero sistema vivente (Kirshenblatt-Gimblett 2004), grazie ad attività contemporanee o grazie alla vitalità della memoria a esse connessa di saperi e pratiche artigianali (Fabre 2013). Nell'artigianato, con gli artigiani ancora attivi, abbiamo individuato quell'elemento che meglio descrive il nesso operativo fra "sapere", "saper fare" e "fare" (Parbuono 2015) quotidiani; nesso che sotto la spinta delle condizioni socioculturali ed economiche contemporanee rischia pesanti malfunzionamenti, provocando parziali o totali disgregazioni di reti comunitarie, con una conseguente dissipazioni di memorie e di forme culturali locali (Teti 2017).

TrasiMemo oggi può essere definito come l'esito di lungo processo di confronti, di negoziazioni (a volte di conflitti), di dialoghi scientifici, professionali, sentimentali, sicuramente politici se riconosciamo, come inevitabile, all'azione patrimoniale – anche quella degli antropologi che operano applicando le proprie competenze in progetti esecutivi legati a specifici "campi" di ricerca – un impatto determinate nelle dinamiche, nelle strategie e negli immaginari locali, nelle vite delle persone. Questo spazio, che a seconda delle circostanze definiamo progetto, percorso, processo, oppure ecomuseo, museo etnografico del contemporaneo, centro di documentazione e di ideazione, è senza dubbio luogo di incontri (a tratti anche di conflitti) umani, in cui differenti competenze si sono mescolate e si mescolano con l'obiettivo di individuare nuove forme di equilibri tra memorie dei saperi territoriali e future esigenze di vita localmente determinate. Dentro *TrasiMemo* si conservano pochi oggetti, alcuni *know-how*, numerosi interrogativi e molte speranze. Il turismo è davvero la principale o l'unica strada da percorrere per garantire alle otto municipalità che compongono l'Unione dei comuni del Trasimeno tenuta economica e posti di lavoro, come da anni affermano numerose retoriche del discorso politico locale? Pur ammettendo che il turismo possa rappresentare un'importante fonte di reddito per molte famiglie del luogo, con quali altri urgenze socioculturali dovrebbe dialogare per rappresentare una risorsa equilibrata, non

avulsa, non invasiva? Un piccolo paese come Paciano, nel quadro integrato che articola con gli altri sette paesi associati all'Unione, su quali elementi può far leva per attivare o riattivare differenti energie locali, multiple, plurali, quindi funzionali a creare un sistema di utilizzo delle potenzialità locali calibrato ed efficiente sul piano della qualità delle vite che lo compongono?

"Disabilità" o "diversità"?

Proprio nell'ambito di una articolata riflessione sulle "differenti energie locali", il gruppo di lavoro fin dagli esordi di *TrasiMemo* ha testato il coinvolgimento di protagonismi diversi per età, per provenienza, per genere, per professionalità, per visioni del mondo. In questo senso, tra le possibili azioni istituzionali realizzabili negli anni a venire, nel 2015 è stata promossa una prima cooperazione strutturata tra *TrasiMemo*, Centro di Salute Mentale (d'ora in poi Csm) del Trasimeno (uno dei sette Csm di Usl Umbria 1), una cooperativa sociale specializzata nell'inserimento lavorativo (Frontiera Lavoro[6]) e i pazienti[7] dello stesso centro. L'obiettivo è stato quello di spingere il concetto di *cultural heritage* verso una più ampia dimensione democratica di accesso alle risorse locali e di produzione innovativa del benessere collettivo nell'ambito di una «[…] gestione popolare del territorio e di una politica democratica dei beni culturali» (Seppilli 2008*b*: 193).

L'ambizione più alta di questa linea progettuale è quella di esplorare il confine socio-culturalmente definito che separa, sul piano degli immaginari pubblici e delle agentività personali o private, la concezione di disabilità da quella di diversità.

Come ricorda Anne Waldschmidt (2017) il "modello sociale" della disabilità ha contribuito a cambiare fortemente anche il dibattitto accademico e scientifico che, a partire dagli anni Settanta, in parallelo con l'attivismo sui diritti civili e nel campo della salute, ha iniziato a definire la stessa disabilità come esito di costruzioni socioculturali. Secondo Waldschmidt questo modello implica tre ipotesi: *a*) la disabilità è una forma di disuguaglianza sociale che contribuisce a costituire gruppi minoritari discriminati e marginalizzati; *b*) invalidità (fisica) e disabilità (*impairment* e *disability*) devono essere distinte perché l'una non implica necessariamente l'altra, infatti la disabilità si costruisce attraverso pratiche sociali e non necessariamente a partire dall'invalidità fisica; *c*) rimuovere gli ostacoli che devono affrontare le persone con disabilità è una responsabilità sociale. Intorno a questi tre

punti focali si è articolato un ampio dibattito che ha riguardato le scienze sociali e le scienze mediche, ma anche i livelli politici internazionali negli ultimi cinquant'anni.

L'antropologia, pur avendo lavorato intorno a questa improcrastinabile urgenza euristica e sociale per decenni, ha posto la risoluzione dell'ambiguità semantica tra *impairment* e *disability* in secondo piano rispetto alle questioni di ricerca inerenti i processi di malattia e di guarigione (Shuttleworth, Kasnitz 2004). Gianfranca Ranisio, nondimeno, già in un suo saggio del 2014, riconosce che questo settore degli studi, molto frequentato da altre scienze sociali, ha acquisito – anche grazie al progressivo consolidamento dell'Antropologia medica – maggiore centralità per le antropologie che si occupano di alterità, così come per le antropologie che riflettono sulle pratiche di inclusione o di marginalizzazione (Ranisio 2014). Un segno tangibile e concreto dell'importanza oggi riconosciuta al tema della disabilità in ambito antropologico sono le giornate di studio *Antropologia medica e disabilità. Prospettive etnografiche* tenutesi a Perugia l'otto e il nove novembre 2019[8]. Più dettagliatamente nel programma delle giornate i promotori specificavano che il gruppo AM&D «nasce dall'incontro di ricercatrici e ricercatori intorno alla tematica della disabilità, a seguito del 2° 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.*

La ricerca antropologica, a partire da esperienze etnografiche di incontro e confronto con quelle che potremmo definire come varie e differenti abilità – abilità che caratterizzano gli individui in diverse fasi della vita (o della giornata), in diversi luoghi, in diversi contesti e, soprattutto, per diverse funzioni e diversi obiettivi – si dimostra, a questo punto, elemento centrale nei processi di comprensione e di ridefinizione simbolica e politica del concetto di disabilità. In questo senso la disabilità va concepita come una categoria relazionale da non collocare esclusivamente al livello del corpo o di presunte limitazioni corporali ma, piuttosto, da riconoscere come esito di interazioni negative tra persona, differenti livelli di capacità fisica e contesto socioculturale (Ginsburg, Rapp 2013). Riflettendo sul nesso persona-capacità fisica-contesto è più semplice pensare la disabilità come una condizione, contingente o permanente, più vicina alle vite di ogni singolo individuo che, agendo attraverso molteplici reti di relazioni, di volta in volta, può risultare abile o dis-abile in base agli obiettivi necessari da raggiungere. Si tratta di uno stato socio-relazionale che può riguardare ognuno di noi, anzi sicuramente riguarda ognuno di noi, tenendo conto che disabilità

«is a category anyone might enter through aging or in a heartbeat, challenging lifelong presumptions of stable identities and normativity» (ivi: 55). Proprio per questo, con Nilika Mehrotra (2012), possiamo affermare che il concetto di disabilità, problematizzato criticamente, mette in discussione la netta distinzione tra "persone abili (capaci)" e "persone disabili (incapaci)", scoprendo piuttosto politiche di potere sottese alla costruzione sociale della capacità e dell'incapacità.

> Traditional approaches ignore that impairment is a common experience in human life and that we all are differently able-bodied. At the same time, it is important to acknowledge that while most people are likely to be impaired at some point during their lifetime being disabled is, as Tom Shakespeare puts it, "a specific social identity of a minority." Why then are certain differences subsumed under the label 'disabled' and others considered as 'normal' manifestations of diversity? Why do modern societies see the need to categorize people as 'normals' and 'deviants?' Why and how is disability negatively valued? In which ways is 'otherness'—and disability is a form of alterity—(re-)produced in history, society and culture? (Waldschmidt 2017: 19-20)

Facendo leva su questi interrogativi, abilità e disabilità si alleggeriscono semanticamente della carica positiva o negativa che sul piano socioculturale e politico è a esse contingentemente assegnata per ridefinirsi dentro un quadro più ampio di comuni, ma differenti, esperienze umane. La disabilità (anche fisica) è diversità definita in un contesto spazio-temporale che implica obiettivi, pratiche, discorsi, politiche. La disabilità è una delle innumerevoli e illimitabili diversità che riguardano tutti gli esseri umani; non è assoluta, ma relativa e funzionale.

Sarebbe logico, a questo punto, terminare il paragrafo con un anticipo sul seguente, quello che spiegherà *TrasiMemo Arts & Crafts: un'esperienza di salute mentale tra i patrimoni culturali*, come esplicita il sottotitolo del volume a esso specificamente dedicato (Marchesini 2017) – spiegando che il progetto nacque sulla base di questa impostazione teorica, come conseguenza esecutiva di una scelta ponderata sul piano della sperimentazione scientifica. In realtà questo settore del più ampio lavoro di e su *TrasiMemo* ha origine da una serie di incontri fortunati tra istituzioni, dalle affinità delle sensibilità personali che l'hanno voluto e attivato, dalla creatività che ha portato i suoi animatori a tentare di mescolare due macro-questioni: memoria artigianale - patrimonio culturale e salute mentale. La necessità dell'approfondimento teorico, per quanto ci riguarda (difficile ammetterlo) è maturata subito dopo, durante uno dei primi incontri laboratoriali che si sono tenuti a Paciano nel 2015. In quella occasione ci trovavamo entrambi (Cinzia Mar-

chesini e Daniele Parbuono) nel laboratorio di tessitura tenuto da una delle attive protagoniste della Banca della memoria, Monica Maria Giacomelli[9]. Con noi alcuni pazienti e due infermieri del CSM, due accompagnatori dipendenti della Cooperativa incaricata di gestire logisticamente il progetto e l'autista dell'Unità di convivenza "Il Lago", struttura privata – convenzionata con USL Umbria 1 – dove alcuni dei pazienti risiedevano. La stanza della tessitura era piena di telai; in legno, in plastica, in cartone, antichi e contemporanei, a parete, attrezzature professionali e auto-costruite. C'erano fili, intrecci, tessuti, maglie, colori. In mezzo a questo strano laboratorio di creatività tante persone si muovevano, si concentravano, spostavano oggetti, utilizzavano mani, corpi, si parlavano, sorridevano, guardavano, si guardavano e ci guardavano. Parbuono, partecipava per la prima volta in assoluto; ovviamente conosceva Marchesini e Giacomelli, ma non aveva mai incontrato le altre persone presenti: "Cinzia", chiese sottovoce "tu che hai già partecipato ai primi incontri e che conosci alcuni di loro, mi dici chi sono i sani e chi sono i malati? Non lo capisco, non riesco a riconoscerli". Marchesini non rispose e sorrise.

Da questa indistinta diversità di personalità al lavoro, composte, attive, fattive per gli scopi da raggiungere, abbiamo cominciato a riflettere sulla relazione tra disabilità e diversità, su quanto il concetto di patrimonio potesse essere democratico e democratizzabile, a sognare Paciano (grazie a TrasiMemo) come "il paese delle diversità" che funzionano insieme nei differenti obiettivi.

TrasiMemo Arts & Crafts

La prima idea progettuale faceva leva sull'"inserimento lavorativo protetto" come possibilità di promuovere l'autonomia personale dei pazienti. A tal fine è stato realizzato un intervento sperimentale, organizzato come un laboratorio per apprendere i primi rudimenti dell'artigianato tessile e logisticamente gestito dalla cooperativa "Frontiera Lavoro" in collaborazione con la tessitrice Monica Maria Giacomelli, proprio all'interno dei locali di *TrasiMemo*. Alla realizzazione di queste prime attività hanno collaborato sei pazienti del Csm, inseriti in un più ampio gruppo di lavoro interdisciplinare che ha gestito una costante azione di monitoraggio rispetto alle dinamiche di collaborazione tra i differenti soggetti in campo: oltre a *TrasiMemo*, il Comune di Paciano, l'Università di Perugia il Csm, il Sal (Servizio di accompagnamento al lavoro dell'Ambito sociale Trasimeno), alcuni arti-

giani locali. Tutte le fasi di questa prima sperimentazione sono state parte integrante di un'approfondita etnografia condotta anche nell'ambito di un tirocinio svolto tra l'11 gennaio 2017 e il 10 gennaio 2018 da Cinzia Marchesini e formalmente inserito tra le attività del CSM del Trasimeno.

Questa esperienza ha favorito l'aumento dell'attenzione pubblica rispetto al possibile nesso tra i concetti di patrimonio culturale e di salute mentale nell'area interessata. Infatti la Regione Umbria, a valere sul Bando finalizzato alla realizzazione di progetti/interventi sul fondo sociale regionale art. 357 comma 1, lett. b, Legge Regionale 11/2015 e la Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia hanno garantito il prosieguo del percorso con ulteriori due progetti finanziati e oggi conclusi. La *partnership* che sul piano formale ha avviato l'esperienza ("Frontiera lavoro" e Comune di Paciano), mira a coinvolgere anche istituzionalmente tutte le forze che fino a oggi a livello informale si sono spese per il buon esito del processo di collaborazione: volontari del patrimonio, associazioni culturali locali e Università di Perugia attraverso la Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici. «L'incontro tra prospettive diverse è un processo di produzione partecipativa del senso della realtà i cui significati cadono in contesti semantici (cornici) estremamente differenziati che l'antropologo è potenzialmente in grado di cogliere» (Bonetti, Simonicca 2016: 30) e che, nel caso in questione, ha garantito l'individuazione di imprescindibili obiettivi condivisi, poi trasformati in azioni operative: promuovere in generale la desanitarizzazione dei pazienti psichiatrici; sperimentare le capacità lavorative specifiche di alcuni pazienti selezionati in base alle loro attitudini professionali e sociali; verificare l'efficacia del concetto di *intangible cultural heritage* veicolato attraverso le azioni di *TrasiMemo* nella sua applicabilità rispetto al tema della democratizzazione del patrimonio; ripensare il centro storico di Paciano, oggi scarsamente popolato, come uno spazio di ibridazioni e di mescolamenti delle diverse diversità non gerarchizzate che inevitabilmente costituiscono la ricchezza di possibilità operative potenzialmente esprimibili da qualsiasi essere umano.

Dal punto di vista organizzativo, nelle tre edizioni concluse, i pazienti per alcuni giorni a settimana hanno lavorato nei laboratori di *TrasiMemo* dalle ore dieci alle ore tredici; l'esperienza in totale ha avuto una durata di ventinove mesi. I partecipanti sono stati selezionati dal Csm valutando la compatibilità terapeutica, le loro disponibilità, l'attinenza fra interessi individuali e personali progetti di vita. In molti casi il Csm, favorendo l'autonomia dei singoli qualora possibile, ha incentivato i pazienti a raggiungere il luogo delle attività con mezzi propri; in alcuni casi, quando ritenuto necessario

per condizioni di salute o, talvolta, per problemi di carattere socioeconomico ha attivato il servizio di trasporto condiviso. La decisione si è resa necessaria anche in considerazione del fatto che nell'area del Trasimeno non è attiva una rete interna di servizi pubblici per la mobilità e che la viabilità rurale di connessione, poco trafficata, non è orientata agli scambi fra le otto municipalità interessate. In sostanza, per il buon risultato del progetto, è stato necessario prevedere anche un servizio di trasporto *ad hoc*.

Nei primi mesi di ogni edizione l'attività è stata scandita da appuntamenti settimanali dedicati alla comprensione dell'allestimento museale (quello presente nel Palazzo e quello presente nel web) e alla pratica della tessitura. Marchesini (e in alcune occasioni Parbuono) ha spesso partecipato agli incontri in rappresentanza dell'équipe di ricerca per parlare con i pazienti della genesi del progetto, dell'etnografia e del suo impatto sull'allestimento museale. Con i partecipanti abbiamo aperto i cassetti delle scrivanie-teche che conservano strumenti e lavorati dell'artigianato; insieme abbiamo cercato di riflettere sulle connessioni tra saperi delle mani (Angioni 1986), risorse locali, politiche del cambiamento urbano e rurale. Abbiamo parlato degli specifici esiti che la tessitura e il ricamo hanno avuto nel territorio del Trasimeno e ragionato sugli scenari paesaggistici locali, risultato combinato tra l'azione umana e i restanti elementi ambientali. Da questi dialoghi sono emersi il senso della fatica che si prova nell'acquisire nuove competenze e la necessità di darsi fiducia, di darsi tempo per allenare nuove tecniche del corpo necessarie a gestire strumenti a volte sconosciuti, spesso ritrovati. Gheorghe (nome di fantasia) uno dei pazienti, ad esempio, di fronte ai numerosi strumenti della tessitura presenti nel laboratorio ha ricordato di aver utilizzato un telaio a pedali, simile, quando da bambino, in Romania, la nonna gli insegnava a tessere:

> Io… per me questo lavoro… che l'ho fatto al telaio… eh mi rilassa, mi rilassa mentalmente, non è cche voglio diventa'[re] un maestro del telaio, ma mi rilassa mentalmente eh… posso concentrarmi il cervello si ruota più a breve, mi sto a impegna'[re] funziona il cervello non è che è solo per piglia'[re] lavoro, per prende'[re] lavoro, ma mi funziona anche le rotelle del cervello… per me questa è una cosa bellissima. Il dottore vuole far muovere il cervello e questo ci vuole nella vita e la testa deve funziona'[re] bene. Perché mi aiuta ah ah… mettere una fantasia buona sul telaio, me fa, me fa stimola'[re] le mani sul tessuto, me fa una immaginazione per il modello, nel modello devo mettere un lavoro certosino. Il dono del telaio ce l'aveva mia nonna che adesso non c'è più, non c'è più che è andata al Padre eterno, se me lo dà questo dono la mia nonna io da bambino la vedevo che lavorava al telaio grande… eh mi ricordo (intervista a Gheorghe, realizzata da Cinzia Marchesini presso *TrasiMemo*, Paciano, 7.10.2016).

Gli altri nuovi aspiranti artigiani lo hanno seguito, come spesso è capitato ai visitatori, inanellando ricordi, legando a essi oggetti, tecniche, storie di vita. *TrasiMemo* e le sue esperienze in questo senso rimandano agli oggetti evocativi di Ettore Guatelli, alle visite durante cui il maestro lasciava parlare i suoi ospiti, i loro ricordi sugli oggetti, le loro esperienze e lo spazio allestitivo si faceva condiviso, plurale, democratico (Clemente, Rossi 1999; Turci 2009). Un patrimonio culturale, materiale e immateriale, se reso disponibile, se utilizzato, se condiviso «[…] può concorrere alla qualità della vita (dormiente e passivo se solo conservato e mostrato, attivo e produttivo se scambiato e negoziato in forme partecipative, quindi donato)» (Turci 2012: 52).

Nel frattempo, tutte le settimane, la tessitrice Monica ha accompagnato i pazienti nell'apprendimento delle competenze tessili, con il sostegno dei tutor Gaetano Fiacconi e Giulia Balestro. Nel condurre gli incontri, ha fornito a ognuno, "malato" e "non", obiettivi specifici, che in modo ricorrente ha verificato e rimodulato. Tutti abbiamo provato la tessitura con Monica, tutti ci siamo meravigliati dei sui telai di carta, intuitivi, efficaci; tutti abbiamo intrecciato fili e intrecciando fili abbiamo intrecciato relazioni, sentimenti, fragilità, abbiamo costruito amicizie. Racconta Anna (nome di fantasia):

> Avevo pensato, di mettere… insomma… di crearglie uno spazio… tale, come se dice, come posso spiegare… una cosa che mi metto subito a di'[re]: che bello vado a fare 'sta cosa posso butta'[r] giù, un po' di rancore che c'ho nel cuore. Quindi di buttare giù un po' di pensieri, intrappolarli lì, intrappolavo i fili e intrappolare qualche pensiero negativo. È la vita, è la vita insomma, sì… avevo pensato proprio di fantasticare su questa cosa per portare avanti un oggetto finito e perché mi piace portare avanti la mia arte, per essere sempre più sveglia, più pronta sulle cose (intervista ad Anna, realizzata da Cinzia Marchesini presso *TrasiMemo*, Paciano, 10.6.2016).

Si è così realizzata una piccola comunità di intimità fatte di storie complicate, ma anche di traguardi da raggiungere; traguardi differenti per gli animatori, per gli infermieri, per gli amministratori locali, per gli psichiatri, per i visitatori, per i pazienti, per gli artigiani, per gli antropologi, per gli abitanti del paese, per gli studenti universitari che spesso abbiamo invitato a "costruire" con noi.

Gianfranco Salierno, psichiatra responsabile del Csm del Trasimeno, parlando del progetto ed evidenziando i suoi obiettivi medici all'interno dell'immagine che ha di *TrasiMemo* e del paese, racconta:

> Volevo valutare una nuova possibilità nell'ambito dell'artigianato, in questi settori lavorativi; lavorare con i tempi dell'artigiano con un suo tempo anche umano. In questo ambiente bello, umano, dedicato allo studio, un museo accogliente nel quale c'è una comunità attiva (intervista a Gianfranco Salierno realizzata da Cinzia Marchesini presso il Csm del Trasimeno, Magione, 18.1.2017).

E ancora:

> […] anni fa ho partecipato con grande entusiasmo a questo progetto che si chiamava TrasiMemo, che tendeva a recuperare le grandi tradizioni artigianali del luogo, le tradizioni artigianali del Trasimeno e ha portato nel corso degli anni successivi alla messa in opera di questi laboratori per i pazienti del mio servizio i quali hanno contribuito e lavorato all'interno di queste bellissime attività artigianali recuperando parte delle loro abilità persa a causa della malattia mentale, come sapete la malattia mentale colpisce duramente l'individuo e il contesto familiare e soprattutto diminuisce questa capacità di essere presenti nei contesti di vita abituali. Cosa non secondaria perché vedete la cura arriva fino alla stabilizzazione dei sintomi il miglioramento, ma ciò che manca spesso ed è forse l'aspetto più importante è di restituire al proprio ambiente di vita e soprattutto sociale i ragazzi che hanno trascorso lungo tempo dalla loro storia personale nella cura e nella riabilitazione. Questo credo sia importante da capire perché il lavoro è uno di quelle attività che aiutano fortemente al reinserimento del paziente nel proprio contesto di vita. Vorrei parlarvi in particolare di Mario [nome di fantasia], un paziente del mio servizio che noi abbiamo preso in cura, tempo addietro, un paio di anni fa, e viveva una vita ritirata in casa e dopo un primo periodo di cura e anche un inserimento in un nostro piccolo laboratorio che gestiamo con il Centro di Salute Mentale, lo abbiamo fatto approdare all'interno di questo nuovo progetto, un progetto molto più impegnativo perché condiviso, dal territorio, dai comuni, dai servizi, quindi conosciuto anche finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia e lui ha partecipato attivamente al suo laboratorio, e allora perché vi racconto questa storia perché è stato bellissimo sentirlo all'ultimo convegno, prima della chiusura per il Covid che non ci ha permesso di continuare su questi piccoli convegni importantissimi, lui ha fatto un bellissimo intervento nel quale ha sottolineato come la sua vita fosse effettivamente cambiata… (Trascrizione della testimonianza rilasciata da Gianfranco Salierno per il video-racconto dell'ultimo fase progettuale di "TrasiMemo Arts & Crafts", presso la sede della cooperativa sociale Frontiera Lavoro, Perugia, 10.11.2020).

Muovendo dalla consapevolezza di agire in un contesto locale costituito da numerosi piccoli centri in via di abbandono, in cui i pazienti psichiatrici e più genericamente gli abitanti (con disturbi psichiatrici e non) rischiano di vivere in isolamento, a *TrasiMemo*, attraverso l'impegno e un rinnovato utilizzo delle memorie, si è praticata l'invenzione di nuove utilità in reazione all'"ultimità"[10] che, mescolando diversità, invece, si può provare a disinne-

scare. «Anche qui sembra effettuarsi un rovesciamento, da una serie di leggi marginali sulla marginalità emerge una sorta di "centro" di vita locale, la ricostruzione di una complessità vitale»[11] che punta a stabilire nuovi nessi in cui i rapporti si trasformano e si creano inediti legami affettivi. I saperi catalogati, le memorie raccolte, i tratti paesaggistici evidenziati, risultano allora patrimoni da cui partire per sperimentare molteplici modi di abitare il paese e di definire nuove semiotiche del luogo: lavorare insieme per reinterpretare spazi e socialità, per valorizzare diversità conciliabili che, se armonizzate attraverso la lunga relazione etnografica, possono marciare funzionalmente, per un tempo da definire, come pezzi di un meccano (i pezzi del meccano possono essere poi smontanti e riutilizzati per creare altri progetti funzionanti).

L'attività comune, negli anni, ha creato una nuova socializzazione, attraverso azioni di democratizzazione all'accesso di una serie di saperi – dal tessile si è passati alla ceramica e alla pittura –, considerati patrimoni culturali immateriali poi divenuti parte di un processo terapeutico che ha promosso l'autonomia personale[12], anche sul piano relazionale. Uno dei partecipanti, per esempio, ha usufruito di una borsa lavoro a seguito del progetto[13], che gli ha permesso di continuare la collaborazione con Monica Maria Giacomelli, nella sua bottega artigianale tessile e nelle attività che ha successivamente organizzato per *TrasiMemo*. Un'altra partecipante è divenuta per un intero anno collaboratrice dell'associazione locale che gestisce l'*info point* del paese; un'altra ancora è stata inserita in un programma ufficiale di volontariato per le attività espositive.

Il tentativo di connettere la perfomatività del patrimonio culturale con il diritto degli individui di partecipare attivamente alla costruzione di dinamiche sociali e di processi culturali inclusivi, equi e giusti, allinea gli obiettivi di *TrasiMemo* e in particolare di "TrasiMemo Arts & Crafts", ai criteri ispiratori della "Dichiarazione Universale dei Diritti Umani" di Parigi[14] del 1948, in relazione con il "Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali"[15] di Parigi del 1966, «[r]iconoscendo che ogni persona ha il diritto, nel rispetto dei diritti e delle libertà altrui, a interessarsi all'eredità culturale di propria scelta, in quanto parte del diritto a partecipare liberamente alla vita culturale […]»[16]. La Convenzione di Faro, appena citata, più marcatamente connette il patrimonio culturale al benessere umano e, all'articolo 12, invita ad attivare azioni volte a migliorare l'accesso «[…] all'eredità culturale, in particolare per i giovani e le persone svantaggiate […]», affinché ne derivino benefici condivisi e consapevolezza pure a vantaggio dello stesso principio di salvaguardia del patrimonio.

Anche nel "Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale" (Pansm)[17], esito di una crescente sensibilità che negli ultimi anni ha posto la tutela della salute mentale tra i principali diritti internazionali da promuovere, essa riguarda tutte quelle condizioni benefiche inerenti l'*empowerment* personale attraverso cui l'individuo può adoperarsi per se stesso e per gli altri. Nel testo si invita ad attivare progetti utilizzando strumenti di esplorazione delle reti sociali informali e formali, anche «nell'ambito della presa in carico del paziente complesso e dell'integrazione dei trattamenti». Ciò «[…] permette di passare da intervento riabilitativo a intervento di integrazione e di reinserimento nella vita relazionale […]». Ma queste prospettive, che definiscono una «*global hierarchy of value*» (Herzfeld 2004) su cui costruire un diritto buono per tutti, rischiano di restare "vuote", soprattutto se non accompagnate da «[…] misure per colmare le differenze di potere e di parola, trasformando diritti formali in diritti reali» (Papa 2007: 22).

TrasiMemo, concretamente e in un progetto pilota di piccola scala, propone di utilizzare memorie dei saperi e dei luoghi per provare a rendere una nuova centralità alla dimensione del "paese", periferia rispetto a dinamiche socioeconomiche di ampia portata, ma risorsa potenziale per differenti livelli di qualità della vita. Questo tentativo di reazione alla scomparsa dei luoghi «[…] come reticoli di relazioni e di storie» (Teti 2017: 92), si articola a partire dalle esperienze di una piccola ma nuova e aperta «comunità *faber*» (Cirino 2017: 53), all'interno della quale i confini tra "salute" e "malattia", tra "abilità" e "disabilità" sono ogni giorno rinegoziati nell'azione concreta del "fare insieme".

Lavorando sul campo, per anni, abbiamo maturato la convinzione che anche *TrasiMemo* possa essere considerato un «[…] addensamento di valore culturale […] un magnete che attrae persone, risorse, interpretazioni dal territorio circostante, alternando la funzione di centro […] al luogo di frontiera o confine […]» (Bonetti, Simonicca 2016: 19-20) e che «in una situazione di lento abbandono dei paesi, un museo può diventare […] un punto di aggregazione della comunità»[18], contribuendo a riattivare energie da spendere nella definizione innovativa – soprattutto a partire dal significato più profondo dell'etnografia, cioè dalla "relazione" – di futuri sensi dei luoghi.

A mo' di conclusione: coinvolgere

Nel tempo le persone attive e sensibili rispetto alle traiettorie del processo *TrasiMemo* sono aumentate a Paciano e negli altri comuni che compongono l'Unione. Questa maggiore visibilità, in parte favorita anche da numerosi articoli e servizi giornalistici realizzati dalla stampa regionale, ha favorito un sentimento di diffusa accoglienza pubblica. Infatti la sperimentazione avviata a Paciano, grazie a un nuovo finanziamento ottenuto sul progetto *I Patrimoni museali del Trasimeno per un welfare di comunità. La democratizzazione della cultura a partire da "TrasiMemo. ARTS & CRAFTS"*, dal 2018 prosegue coinvolgendo altri musei attivi nel territorio. Il nuovo progetto ha esteso l'attività per ulteriori ventiquattro mesi, grazie alla collaborazione con la cooperativa Frontiera Lavoro, nonché al supporto economico della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia e di Usl Umbria 1, alla *partnership* con l'Unione dei Comuni del Trasimeno e alla supervisione della Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici. Ad oggi – il progetto è ancora in corso – il gruppo di lavoro sta realizzando articolate attività di interazione sociale agendo intorno al tema del patrimonio culturale e paesaggistico a partire, oltre che da *TrasiMemo* (Paciano), dal Museo del Vetro (Piegaro), dal Museo della Pesca (Magione), dal Museo di storia naturale e del territorio "Antonio Verri" (Città della Pieve).

Con l'obiettivo di verificare costantemente sia la tenuta teorica che i riscontri pratici del percorso progettuale, le evoluzioni di *TrasiMemo* e di "TrasiMemo Arts & Crafts" sono state discusse pubblicamente in più occasioni[19]. Vale sicuramente la pena, però, soffermare l'attenzione sulla giornata *I patrimoni museali del Trasimeno per un welfare di comunità. La democratizzazione della cultura a partire da "TrasiMemo Arts & Crafts"*, che si è tenuta a Paciano il 7 dicembre 2019, in occasione del primo Festival del Paesaggio, promosso e organizzato dal nostro gruppo di lavoro. Durante la giornata hanno preso parola numerose autorità e numerosi protagonisti del progetto, tra cui il Sindaco del paese, rappresentanti della Sanità regionale, rappresentati della Fondazione che ha sostenuto il percorso, rappresentati della Cooperativa che logisticamente l'ha gestito, il Direttore dell'Istituto Centrale per il Patrimonio immateriale e Dirigente del Sezione VI (Tutela del patrimonio demoetnoantropologico e immateriale) del Mibact, il Magnifico Rettore dell'Università di Perugia, alcuni colleghi antropologi brasiliani e cinesi, oltre, ovviamente, ai sottoscritti e ad alcuni artigiani insegnanti dei laboratori attivi. Durante la discussione, in rappresentanza dei pazienti del Csm coinvolti nel lavoro comune, Mario, con estrema lucidità,

ha raccontato un pezzo della sua storia di vita, concludendo la narrazione con un esempio che, sinteticamente, riesce a condensare l'avvio casuale del percorso tracciato insieme, gli affinamenti che via via abbiamo dovuto operare, le esperienze condivise, le difficoltà e i primi significativi esiti:

> Ero chiuso in casa, mi sentivo solo, ero isolato, avevo perso fiducia, tutto mi faceva paura. Adesso con questo lavoro che facciamo insieme ho ripreso coraggio. Mi sono iscritto a un corso da mulettista e ho preso il patentino. Adesso mi sento pronto a rientrare nel mondo del lavoro (diario di campo di Daniele Parbuono, Paciano, 7.12.2019).

Ci siamo commossi, ci siamo riempiti di orgoglio, abbiamo pensato ai modi possibili di "applicare l'Antropologia" e abbiamo ricordato la lezione di Tullio Seppilli che ci ha insegnato la responsabilità rispetto all'uso sociale della ricerca:

> La funzione sociale dell'antropologia culturale, e il rapporto fra momento della ricerca scientifica e momento delle scelte di valore e della responsabilità sociale dell'antropologo culturale si articolano perciò a tre livelli: a) individuazione (scelta) delle situazioni problematiche che vanno posti come campi prioritari di ricerca, come oggetto di interpretazione scientifica; b) diffusione dei risultati della ricerca come contributo alla consapevolezza sociale; c) presa di posizione rispetto alle possibili utilizzazioni operative dei risultati della ricerca e collaborazione ai programmi di intervento coerenti con tali obiettivi attraverso la partecipazione alla precisazione dei fini e degli strumenti dell'intervento, alla previsione dei suoi effetti, al suo svolgimento, e al controllo dei suoi risultati (Seppilli 2008: 76).

Come sottolineano Massimiliano Minelli e Giovanni Pizza riflettendo sulle proposte metodologiche di Seppilli:

> Le strategie d'intervento – elaborate attraverso l'incontro, il colloquio e il confronto tra i differenti punti di vista su un focus comune – piuttosto che risultanti dall'applicazione di un sapere preformato, si sviluppano in itinerari di scoperta e interpretazione in un campo eterogeneo di conoscenze, istituzioni, tecnologie, gruppi sociali, del quale ricercatrici e ricercatori sono parte attiva. Partecipare alla discussione e prendere posizione diventano allora passaggi necessari di un più complesso lavoro, che comincia con l'inquadramento del problema, individuando pluralità di apporti e contraddizioni sociali, per svilupparsi progressivamente attraverso analisi delle dimensioni soggettive del processo di trasformazione (Minelli, Pizza 2019: 14-15).

Con Mario, dopo questa giornata, abbiamo riflettuto più volte sul senso del suo intervento; con gli altri membri del gruppo abbiamo capito che la sua posizione poteva essere interpretata come iconica, metafora del "farcela insieme", del lavorare per ritrovarsi tutti utili in un rapporto di fiducia,

che crea fiducia e dà fiducia. Mario ci tiene a specificare che non vuole diventare un tessitore o un ceramista, ma che l'esperienza dei laboratori e il condividere problemi, pensieri, prospettive, tempo, l'hanno fatto "ripartire". *TrasiMemo* è uno spazio in cui ognuno di noi, ogni giorno, "riparte"; per noi questo è importante, a noi questo basta.

Note

(1) Paciano è il più piccolo comune nell'area del Lago Trasimeno. L'intera zona si colloca nella parte sud occidentale della Regione ed è amministrata da otto municipalità oggi aggregate in unico soggetto istituzionale che gestisce alcuni servizi condivisi. L'"Unione dei comuni del Trasimeno" nel complesso ha una popolazione di circa sessantamila abitanti, distribuita attorno al quarto lago italiano per grandezza.

(2) La Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici è stata istituita dall'Università di Perugia con D.R. 2140 del 13 ottobre 2008, convenzionata oggi con le Università di Siena, di Firenze e di Torino, ha sede a Castiglione del Lago (PG), uno degli otto comuni che compongono l'"Unione dei comuni del Trasimeno".

(3) Il saggio è frutto di riflessioni condivise e di un comune lavoro dei due autori. Ma, nello specifico, si devono a Cinzia Marchesini i paragrafi 1 e 3, a Daniele Parbuono i paragrafi 2 e 4. Ringraziamo il Direttore, la redazione e i referee anonimi di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica" per aver dedicato tempo e attenzione a questo articolo.

(4) Si vedano tra gli altri: Davis 1999, De Varine 2005, Rivière 1985.

(5) Si veda "La Carta di Siena. Musei e Paesaggi culturali", proposta da ICOM (International Council of Museums) Italia il 7 luglio 2014 alla Conferenza Internazionale di Siena, poi approvata come "Carta di Siena 2.0" durante l'"XI Conferenza Permanente delle Associazioni Museali Italiane" intitolato *Musei e Paesaggi Culturali. La Carta di Siena 2.0*, il 21 ottobre 2016 (http://www.icom-italia.org/la-carta-siena/, consultato il 10 agosto 2020).

(6) Frontiera Lavoro è una cooperativa sociale specializzata nella progettazione e nella gestione di attività di orientamento, educazione e formazione. Inoltre gestisce il Servizio di accompagnamento al lavoro (SAL) in alcuni dei 12 ambiti territoriali – definiti "Zone sociali" – individuati dalla Regione Umbria: «Il S.A.L. è un servizio comunitario a scala territoriale sovra-comunale di Zona, secondo quanto stabilito dal Piano Sociale Regionale. Esso risponde ai bisogni di occupabilità delle fasce deboli esposte al rischio di esclusione sociale; al suo interno opera una equipe specializzata nell'orientamento e nell'accompagnamento al lavoro» (http://www.frontieralavoro.it/it/post/136/, consultato il 10 agosto 2020).

(7) Il CSM del Trasimeno conta millequattrocentouno pazienti con patologie psichiatriche di intensità, complessità e durata differenti (dati tratti dal Piano Sanitario Regionale – Regione Umbria 2019-2021).

(8) Organizzate dal Gruppo AM&D "Antropologia medica e disabilità" in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia, scienze sociali, umane e della formazione e la Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici dell'Università di Perugia, la Società Italiana di antropologia medica e la Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute.

(9) Monica Maria Giacomelli, artigiana del tessile, è stata una delle prime *stakeholder* di *TrasiMemo*; ha visto nascere il progetto e lo ha condiviso attivamente fin dal principio. La sua esperienza è descritta più estesamente in Marchesini 2017 e nell'archivio web della "Banca" (http://trasimemo.it/archivio/il-tessile/monica-maria-giacomelli.html, consultato l'11 agosto 2020).

(10) "Ultimità" è un termine che mutuiamo dalle ricerche di Vito Teti, il quale gestisce anche una apposita pagina Facebook intitolata *Schegge di ultimità di Vito Teti*.

(11) La citazione è tratta dall'articolo *Piccolo è futuro. Manifesti per un rilancio dei luoghi marginali*, pubblicato online da Pietro Clemente (2019) in "Dialoghi mediterranei".

(12) "Autonomia" è una categoria su cui nell'ambito della salute mentale si lavora molto anche per gestire la densità della malattia psichiatrica. Essa è determinante nella relazione con sé stessi, con gli altri, con la famiglia, con il tempo libero, con il lavoro e con il futuro. Spesso tanti aspetti semplici della vita quotidiana del "malato" sono delegati ad altri o addirittura annullati e anche quando lo stato di salute migliora faticano a riemergere o a farsi strada nella quotidianità. Costruire l'autonomia è, infatti, un impegno complesso nel contesto di disagio personale e sociale in cui e per cui emerge la malattia. La preservazione dell'autonomia personale, che all'esordio della "malattia" è spesso sacrificata per lenire i disturbi, durante il decorso del disagio psichico si trasforma in un obiettivo "standardizzato" da raggiungere nel processo istituzionale della cura.

(13) Si tratta di uno strumento regolamentato dalla normativa nazionale sui tirocini extracurriculari finanziati. In questo caso la borsa è stata supportata dal Servizio di accompagnamento al lavoro (SAL) dell'Ambito sociale Trasimeno.

(14) La *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani* fu approvata, il 10 dicembre 1948, dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. All'articolo 27 riporta: «Ogni individuo ha diritto di prendere parte liberamente alla vita culturale della comunità, di godere delle arti e di partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici».

(15) Il *Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali*, approvato dall'Organizzazione delle Nazioni Unite nel 1966, cristallizza nella norma il nesso fra diritti economici, sociali e culturali. All'art. 15, comma 1 riporta: «Gli Stati parti del presente Patto riconoscono il diritto di ogni individuo: a) a partecipare alla vita culturale […]».

(16) *Convenzione quadro del Consiglio d'Europa sul valore del patrimonio culturale per la società*, Faro, 27 ottobre 2005; preambolo, p. 1.

(17) Piano approvato tra il governo, le regioni, le provincie autonome e le autonomie locali, in "Conferenza unificata" con accordo n. 4, del 24 gennaio 2013.

(18) La citazione è tratta dall'articolo *Riabitare i paesi. Un "Manifesto" per i borghi in abbandono e in via di spopolamento*, pubblicato online da Vito Teti in "Dialoghi mediterranei" il 1° gennaio 2019.

(19) Interventi di Cinzia Marchesini: *TrasiMemo. Arts&Crafts (Paciano-Italy)*, nel convegno *Cultural Heritage and Health in the Transnational Dimension*, Università di Perugia, 9 dicembre 2019; *TrasiMemo. I patrimoni culturali al Trasimeno come supporto alla terapia in salute mentale*, nel convegno *Arcipelago della mente*, organizzato da USL Umbria 1, 21 maggio 2019, Perugia; *Trasimemo. Banca della Memoria del Trasimeno un esempio di rigenerazione di patrimoni culturali*, nel convegno *Il bene nostro. Stati generali della gestione del patrimonio culturale dal basso*, Firenze, 23 febbraio 2019; *TrasiMemo. Memory bank of Trasimeno Area. Working together to create development perspectives*, nel convegno *International Conference: Intangible Cultural Heritage, Museums and Cultural Policies*, IMP Intangible Cultural Heritage & Museum Project, Mechelen (Belgio) 8 maggio 2019; *TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno*, nel convegno di presentazione del bando per l'individuazione della Candidatura Italiana al Premio del Paesaggio del Consiglio d'Europa, V Edizione, Perugia, 14 ottobre 2016; presentazione di *TrasiMemo Arts&Crafts: l'utilizzo dei saperi tradizionali per sperimentare la spendibilità lavorativa di giovani in carico al Centro di Salute Mentale di Magione*, Palazzo Baldeschi, Paciano, 1 aprile 2016. Interventi di Daniele Parbuono: *Democratizzazione dei patrimoni culturali*, nel convegno internazionale *12° Seminário internacional de democracia e constitucionalismo, Associação Internacional de Constitucionalismo, Transnacionalidade e Sustentabilidade*, Universidad de Alicante, Spagna, 9 settembre 2019; *incontro Musei. Regolamenti, statuti, status giuridici*, Icom (International Concil of Museum) Perugia, Italia, 6 maggio 2019; *Patrimoni culturali immateriali e valorizzazione delle potenzialità locali. L'esperienza di "TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno"*, nel convegno

La rigenerazione nei borghi e nei centri storici minori. Conoscenza, partecipazione e valorizzazione, Pontremoli, 14-16 marzo 2019; *Concluding observations* nel convegno *Expert Meeting: Intangible Cultural Heritage, Museums and Participation*, Imp – Intangible Cultural Heritage & Museum Project, Museo Internazionale delle Marionette Antonio Pasqualino, Palermo, 27 febbraio 2018; *Costruire TrasiMemo. Quali presupposti? Quali prospettive?*, nel convegno *TrasiMemo. Arts&Crafts. Una terapia occupazionale è possibile*, Paciano, 27 settembre 2018; *Patrimônio cultural e desenvolvimento local*, lezione seminariale organizzata da "AtuaSerra" e Faculdade Meridional – Imed di Passo Fundo, Bento Gonçalves (Brasile), 19 e 20 ottobre 2018; *Memoria e artigianato. La tutela dei saperi locali*, Laecm (Laboratorio di etnografia della cultura materiale) 2015-2016, Università di Bologna, 22 febbraio 2016. Interventi di Monica Maria Giacomelli, Cinzia Marchesini e Daniele Parbuono: partecipazione alla giornata *I patrimoni museali del Trasimeno. La democratizzazione della cultura a partire da TrasiMemo Arts & Craft*, in occasione del *Festival del paesaggio*, Paciano, 7 dicembre 2020; *"TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno". Dialoghi*, nel VI Convegno Nazionale della Società Italiana di antropologia applicata, *Cambiare il mondo con le parole. Antropologia Applicata e ComunicAzione*, Cremona, 13-15 dicembre 2018; partecipazione all'incontro *TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno. Bilanci, prospettive e nuove opportunità*, Palazzo Baldeschi, Paciano, 19 marzo 2016.

Bibliografia

Angioni G. (1986), *Il sapere della mano*, Palermo, Sellerio.

Bonetti R., Simonicca A. (2016), *Etnografia e processi di patrimonializzazione*, Cisu, Roma.

Cirino P. (2017), *Il patrimonio culturale immateriale: aspetti normativi, limiti e potenzialità*, pp. 51-100, in Parbuono D., Sbardella F. (a cura di), *Costruzione di patrimoni. Le parole degli oggetti e delle convenzioni*, Patròn, Bologna.

Clemente P. (2019), *Piccolo è futuro. Manifesti per un rilancio dei luoghi marginali*, "Dialoghi Mediterranei", n. 35 (http://www.istitutoeuroarabo.it/DM/piccolo-e-futuro-manifesti-per-un-rilancio-dei-luoghi-marginali, consultato in data 11 agosto 2020).

Clemente P., Rossi E. (1999), *Il terzo principio della museografia. Antropologia, contadini, musei*, Carocci, Roma.

Davis P. (1999), *Ecomuseums: A Sense of Place*, Leicester University Press, New York-London.

De Varine H. (2005), *Le radici del futuro. Il patrimonio culturale al servizio dello sviluppo locale*, CLUEB, Bologna.

Fabre D. (2013), *Il duro desiderio di durare*, "Parolechiave", 49: 31-51.

Giacomelli M. M., Marchesini C., Parbuono D. (2020), *"TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno". Dialoghi*, pp. 99-117, in Ballacchino K., Bindi L., Broccolini A. (a cura di), *Ri-tornare. Pratiche etnografiche tra comunità e patrimoni culturali*, Patròn, Bologna.

Ginsburg F., Rapp R. (2013), *Disability Worlds*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 42: 53-68.

Herzfeld M. (2004), *The Body Impolitic: Artisans and Artifice in the Global Hierarchy Of Value*, The University of Chicago press, Chicago-London.

Ingold T. (2016 [2001]), *Ecologia della cultura*, Meltemi, Sesto San Giovanni (Milano).

Ingold T. (2019 [2013]), *Making. Antropologia, archeologia, arte e architettura*, Raffaello Cortina, Milano.

Kirshenblatt-Gimblett B. (2004), *Intangible Heritage as Metacultural Production*, "Museum International", Vol. 56 (1-2): 52-65.

Marchesini C. (2017), "*TrasiMemo Arts & Crafts*". *Un'esperienza di salute mentale tra i patrimoni culturali*, Morlacchi, Perugia.

Mehrotra N. (2012), *Methodological Issues in Disability Research: An Introduction*, "Indian Anthropologist", Vol. 42 (1): 1-10.

Minelli M., Pizza G. (2019), *Usi sociali dell'antropologia medica*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 47-48: 13-30.

Papa C. (2007), *Riflessioni sulla Convenzione Europea del Paesaggio*, "Umbria contemporanea", 8: 19-27.

Parbuono D. (2015), *"TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno" un progetto partecipato*, "Archivio di etnografia", 2: 11-31.

Ranisio G. (2014), *Disabili per chi? Un approccio antropologico alla disabilità*, "Voci", Vol. 11: 198-212.

Rivière G. H. (1985), *The Ecomuseum – an Evolutive Definition*, "Museum. Images of the ecomuseum", Vol. 37 (4): 182-183.

Seppilli T. (2008a [1969]), *Rapporto sull'antropologia culturale*, pp. 75-104, in Minelli M., Papa C. (a cura di), *Tullio Seppilli. Scritti di Antropologia culturale. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, Leo S. Olschki, Firenze.

Seppilli T. (2008b [1977]), *La ricerca sulle tradizioni popolari e il suo uso sociale nel quadro di una politica democratica dei beni culturali*, pp. 173-195, in Minelli M., Papa C. (a cura di), *Tullio Seppilli. Scritti di Antropologia culturale. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, Leo S. Olschki, Firenze.

Shuttleworth R. P., Kasnitz D. (2004), *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology ofImpairment-Disability*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 18 (2): 139-161.

Teti V. (2017), *Quel che resta. L'italia dei paesi, tra abbandoni e ritorni*, Donzelli, Roma.

Teti V. (2019), *Riabitare i paesi. Un "Manifesto" per i borghi in abbandono e in via di spopolamento*, "Dialoghi Mediterranei", 35 (http://www.istitutoeuroarabo.it/DM/riabitare-i-paesi-un-manifesto-per-i-borghi-in-abbandono-e-in-via-di-spopolamento, consultato l'11 agosto 2020).

Turci M. (2009), *Raccontare gli altri. Politiche dello sguardo e poetiche dell'orma al museo*, "Quaderni di didattica museale", Vol. 10: 27-29.

Turci M. (2012), *Museo. Valori di legame e dono partecipativo. Appunti per una discussione*, "Antropologia Museale", Vol. 11 (31): 51-53.

Waldschmidt A. (2017), *Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool*, pp. 19-27, in Berressem H., Ingwersen M., Waldschmidt A. (a cura di), *Culture – Theory – Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, Transcript Verlag, Bielefeld.

Scheda sugli Autori

Cinzia Marchesini è nata a Città della Pieve (provincia di Perugia) nel 1974. Si laurea nel 2000 e svolge la ricerca di tesi al Trasimeno con Tullio Seppilli. Si diploma alla Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici dell'Università di Perugia (in convenzione con le Università di Torino, Firenze e Siena). Sta svolgendo il dottorato di ricerca in antropologia culturale, presso lo stesso ateneo. Nel 2013 promuove e lavora alla nascita del progetto "TrasiMemo. Banca della memoria del Trasimeno" e

segue il suo realizzarsi anche come componente della giunta del Comune di Paciano (provincia di Perugia). Dal 2019 è in servizio al Mibact – Ministero per i Beni e le attività culturali e per il turismo – e come funzionaria demoetnoantropologa presso la Direzione Generale Archeologia, Belle arti e Paesaggio di Roma, svolge attività all'Istituto Centrale per il Patrimonio Immateriale e al Servizio VI Tutela del Patrimonio demoetnoantropologico e immateriale, per il quale è responsabile dell'area geografica Emilia-Romagna, Toscana, Marche e Umbria.

Daniele Parbuono è nato a Castiglione del Lago (provincia di Perugia) nel 1981. Ha conseguito il Phd in Etnologia e antropologia ed è professore associato di Antropologia culturale e Direttore della Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici del'Università di Perugia. È stato Full Professor della "Chongqing University of Arts and Sciences" dove, insieme a Liu Zhuang, tuttora dirige il "China-Europe cultural Heritage Centre". È inoltre Special-Term Professor presso la Sichuan University. È socio Siac (Società Italiana di antropologia culturale), Icom (International Council of Museums) e Aisc (Associazione Italiana studi cinesi). È co-direttore della collana "Heritage. Antropologia, musei, paesaggi", Pàtron, Bologna; membro del Comitato di Redazione della collana "ITACA – Itinerari di Antropologia Culturale", Morlacchi, Perugia; membro del Comitato Scientifico della collana "Proposte di Storia", Pàtron, Bologna. È inoltre membro dell'Executive Board della rivista "ANUAC. Rivista dell'Associazione nazionale universitaria antropologi culturali". I suoi interessi di ricerca riguardano antropologia politica e delle religioni, migrazione, demologia, patrimoni linguistici e culturali con particolare attenzione ai processi di patrimonializzazione in Europa, in Cina e in Brasile.

Riassunto

Esperienze per un uso sociale della ricerca a TrasiMemo. Diversità e disabilità

Il saggio riflette su sette anni di "TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno", progetto che sperimenta l'uso sociale di patrimoni culturali, anche in relazione alla salute mentale. Grazie al lavoro congiunto tra istituzioni, ricercatori-antropologi e abitanti, l'etnografia ha favorito la costituzione di un archivio online, l'allestimento di spazi espositivi e numerose attività laboratoriali all'interno di Palazzo Baldeschi a Paciano (Perugia). *TrasiMemo* ha inoltre attivato una rete operativa territoriale coinvolgendo pazienti del Centro di Salute Mentale. Lavorare su democratizzazione e dislivelli di accesso al patrimonio sollecita esperienze nell'incontro delle "diversità", determinando processi creativi di ridefinizione della località.

Parole chiave: patrimoni culturali, memoria, democratizzazione, artigianato, diversità

Resumen

Experiencias de uso social de la investigación en TransiMemo. Diversidad e inclusión de personas con discapacidad

El ensayo es una reflexión sobre siete años de "TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno", un proyecto que experimenta el uso social de los patrimonios culturales, también en relación con la salud mental. Gracias al trabajo conjunto entre Instituciones, investigadores-antropólogos y habitantes, la etnografía ha favorecido el establecimiento de un archivo en línea, la preparación de espacios expositivos y numerosas actividades de laboratorio dentro del Palazzo Baldeschi en Paciano (Perugia). *TrasiMemo* también ha activado una red operativa territorial que involucra a los pacientes del Centro de Salud Mental. Trabajar en democratización y acceso desigual al patrimonio solicita experiencias en el encuentro de la "diversidad", determinando procesos creativos de redefinición de la localidad.

Palabras llave: patrimonios culturales, memoria, democratización, artesiania, diversidad

Résumé

Expériences pour une utilisation sociale de la recherche à TrasiMemo. Diversité et invalidité

L'essai réfléchit sur sept ans de "TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno", un projet qui expérimente l'utilisation sociale du patrimoine culturel, également en ce qui concerne la santé mentale. Grâce au travail conjoint entre institutions, chercheurs-anthropologues et habitants, l'ethnographie a favorisé la mise en place d'un archives en ligne, d'espaces d'exposition et de nombreuses laboratoires à l'intérieur de Palazzo Baldeschi à Paciano (Perugia). *TrasiMemo* a également activé un réseau opératif territorial impliquant des patients du centre de santé mentale. Travailler sur la démocratisation et les différences d'accès au patrimoine, stimule expériences dans le rencontre des "diversités", conduisant à des processus créatifs de redéfinition de la localité.

Mots-clés: patrimoine culturel, mémoire, démocratisation, artisanat, diversités