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. 15-31

Antropologia Medica & Disabilità

Prospettive etnografiche. Introduzione

Virginia De Silva

Meite – Missione Etnologica Italiana Etiopia-Tigray (Sapienza Università di Roma)
Università di Torino
[virginiadesilva83@gmail.com]

> La disabilità attira gli antropologi/le antropologhe, perché è una categoria costruita socialmente e politicamente con importanti implicazioni rispetto a come le società distribuiscono differenzialmente il potere[1].
>
> Kasnitz, Shuttleworth (2001: 2)

Con le loro parole, Devva Kasnitz e Peter Russel Shuttleworth, riassumono alcune importanti implicazioni che ci siamo trovati a condividere, allorché abbiamo deciso di fondare un gruppo di studio e approfondimento denominandolo, stante il suo dichiarato obiettivo di ricerca, *Antropologia Medica & Disabilità*, da ora AM&D. Il gruppo è nato presso l'Università di Perugia, a seguito del 2° Convegno nazionale della Siam dedicato a Tullio Seppilli (1928-2017) ivi organizzato, a meno di un anno dalla scomparsa del caro Maestro, e intitolato *«Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di Tullio Seppilli*. Alle relazioni presentate, AM ha dedicato due volumi della sua recente produzione e così hanno fatto o stanno facendo tutte le più note riviste antropologiche italiane. All'indomani del Convegno, decidemmo di "fare qualcosa" per aprire ulteriormente la scienza antropologico-medica alle tematiche della disabilità. Mi trovai a coordinare il gruppo AM&D composto da Fabrizio Loce-Mandes, Massimiliano Minelli, Francesca Pistone, Giovanni Pizza, Andrea F. Ravenda, Nicoletta Sciarrino, studios* formatisi all'antropologia attraverso il Dottorato di ricerca, che avevano esplorato entrambe le tematiche in diverse aree del mondo (Europa, Africa, America meridionale).

Dopo circa un anno di lavoro e incontri, producemmo un *Manifesto* (riportato per intero nell'*Editoriale* di questo numero 50) e una *Call for papers* per una Giornata di studio, che poi diventò un incontro seminariale

di due giorni tenutosi l'8 e il 9 novembre 2018. Le due giornate diedero luogo a quattro sessioni: la prima fu intitolata *(De)costruire categorie*; la seconda *Corpi, soggettività, narrazioni, parte uno*; la terza *Corpi soggettività, narrazioni, parte due* e la quarta *Economie, politiche del welfare e progettazione sociale*, per un complesso di circa trenta interventi dei quali presentiamo una parte selezionata e riveduta in questa sezione monografica di AM, mentre altri saranno pubblicati sulla rivista "Minority Reports", in un numero complementare a questo.

In una vera e propria comunità di intenti, alimentata dall'entusiasmo per quell'efficace incontro scientifico, concordammo in particolare sull'idea sostenuta da* due antropolog* statunitensi che ho posto in esergo: la disabilità è un campo di lotta, una categoria fluida e relazionale che incorpora forme di potere e rapporti di forza e la sua natura è al contempo sociale, culturale e politica.

AM&D

Interrogare la disabilità significa, dunque, per noi di AM&D, esplorare in maniera interazionale e intersezionale gli «assi di potere» (Yuval-Davis 2006) e i «multipli sistemi di oppressione – cioè razzismo, classismo, sessismo, eterosessismo, cisessismo e abilismo – che simultaneamente si rinforzano l'un l'altro per conservare le esistenti stratificazioni gerarchiche tra categorie» (Robinson 2016: 478).

Come studio della *diversità* – non della *differenza* come categoria "ontologica" – e della sua costruzione socioculturale e politica, l'antropologia si appella a quella che appare come una sorta di affinità elettiva con la disabilità: un campo, cioè, che a tratti sembra evocare un'irriducibile *differenza* e allo stesso tempo risulta, invece, come una forma di *diversità*, una qualità che intrinsecamente ci riguarda tutt* e trasversalmente può essere esperita da tutte e da tutti noi nel corso della nostra esistenza.

Come scrive Stefano Onnis (2020), nell'articolo uscito nella rubrica online *Storie virali* durante la prima fase del confinamento (nella primavera 2020), raramente gli slogan per i diritti vedono un noi collettivo fatto di disabili e no, ma reiterano sempre un "loro-sono-come-noi", finendo *ipso facto* per non proporre un superamento e considerando quel "noi" e quel "loro" come poli dialettici mai unificabili. Si tratta di veri e propri processi di "disabilitazione politica" i quali, insieme ai processi biologici e sociali di invecchiamento e di indebolimento, sono ineludibilmente connessi

all'esperienza umana e, probabilmente, più diffusi e condivisi di quanto vogliamo pensare. Sarà per questo che ne allontaniamo il pensiero, caricando tutto ciò su un'alterità fabbricata *ad hoc*?

Attitudine allo straniamento, impegno alla de-naturalizzazione, profondità etnografica che riesce a restituire la complessità delle interazioni tra prassi e teorie e tra rappresentazioni sociali e esperienze incarnate, capacità di rintracciare la valenza pubblica del privato e la presenza dell'azione pubblica nella sfera più intima, sono le caratteristiche che rendono, ai miei occhi, l'antropologia medica – come scienza critica di per sé – una pertinente chiave di lettura del campo della disabilità.

Perché antropologia medica? Chi ha conosciuto Tullio Seppilli, fondatore in Italia di questa branca di studi, ci racconta che rispose negativamente alla proposta di dedicare un numero di questa stessa rivista alla disabilità. Per Seppilli antropologia medica e disabilità erano campi di studio diversi.

Come gruppo AM&D, formatosi sulle orme di Seppilli, è importante sciogliere in questa sede tale nodo. L'accostamento dell'antropologia medica alla disabilità, non vuole essere un "tradimento" di quegli ideali in base ai quali Seppilli lo giudicava errato, ma si basa sulla consapevolezza acquisita che l'antropologia medica non solo continua a occuparsi dei processi di salute e malattia (Seppilli 1996), ma che il suo ambito di pertinenza si possa allargare a «un'antropologia critico-politica dei corpi e dei processi di incorporazione» (dal *Manifesto* del gruppo AM&D).

Il nostro posizionamento, allora, vuole da un lato riprendere la vocazione iniziale che ha visto nell'antropologia medica il sottocampo che per primo si è occupato delle questioni della disabilità. Basti pensare, in ambito euroamericano, al *Disability Research Interest Group* fondato da Louise Duval come parte della *Society for Medical Anthropology* nel 1986 (Kasnitz, Shuttleworth 2001). Dall'altro lato, intendiamo superare quella posizione, uscendo dallo studio della disabilità come questione medica nel suo binarismo classico di compromissione dello stato di salute e processi di cura e/o riabilitazione, e ripensandola come riflesso delle politiche del corpo.

L'antropologia del corpo e dei processi di incorporazione coincide con l'antropologia medica contemporanea: il *mindful body* di Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock (1987), il paradigma dell'*embodiment* di Thomas Csordas (1990, 1994) sviluppato da approcci come quelli di Giovanni Pizza e Helle Johannessen (2009), la biopolitica foucaultiana, la microfisica e la molecolarità gramsciana (Pizza 2020). A livello "biologico", nel quadro semantico del corpo, entrano anche le funzioni cerebrali, cognitive,

intellettive. La disabilità viene spesso associata all'inefficienza fisico-motoria, che è forse quella più "visibile", ma esistono impedimenti, malfunzionamenti, vere e proprie menomazioni invisibili che possono, in relazione a un dato ambiente e contesto specifico, *dis-abilitare* i soggetti sociali.

De-medicalizzare la disabilità è, ed è stato, un passaggio fondamentale. Nell'ambito della nostra disciplina già Joan Ablon (1984, 1988, 1999, 2010) aveva iniziato a muovere i primi passi da un'antropologia medica in senso stretto verso la questione sociale, in quel movimento che va «dalla clinica alla comunità» (Ingstad, Whyte 1995: 4; Shuttlewort, Kasnitz 2004). Analogamente, in ambito transnazionale, il passaggio dal cosiddetto "modello medico" a quello "sociale", sulla spinta dei movimenti di rivendicazione dei diritti civili, è stato adottato e si è trasformato in specifici documenti promulgati dagli organismi internazionali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità; dalla *International classification of impairment, disability and handicap* (Icidh) del 1999, è passata nel 2011 alla *International classification of functioning health and disability* (Icf), in cui si supera la distinzione tra "menomazione", "disabilità" e "handicap" e si assume la disabilità come termine ombrello che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello individuale sia nella partecipazione sociale. Si assume, perciò, un modello interazionale della disabilità, modello che noi condividiamo.

Esula dagli obiettivi di questo scritto elaborare una rassegna critica esaustiva dell'innumerevole produzione bibliografica ed etnografica su antropologia, antropologia medica e disabilità. Qui cerco solo di proporre spunti di riflessione tratti da Autrici e Autori che ci hanno guidato nelle nostre attività di ricerca e di argomentazione teorica. Sicuramente il testo fondativo dedicato al rapporto tra antropologia medica e disabilità è *Disability and Culture*, curato nel 1995 da Benedict Ingstad e Susan Reynolds Whyte. Per la prima volta, una raccolta di saggi propose una visione della disabilità eterogenea e variabile, proveniente da diversi contesti etnografici, e attraverso la quale indagare spazi più vasti, come quelli che intercorrono tra le nozioni di corpo e di potere, un filo rosso intercettato dal nostro gruppo. A questo proposito, voglio riportare ciò che scrivono le due curatrici nella loro introduzione al testo:

> In questo libro, speriamo di rapportare la disabilità ad assunti fondamentali riguardo l'umanità e la persona in differenti culture. Ci chiediamo se e come un indebolimento influenzi il valore di una persona come essere umano o la sua posizione come persona sociale. Le persone con una menomazione, sono persone menomate? Per rispondere a queste domande, gli

> Autori/le Autrici dei nostri contributi mettono in relazione il concetto di disabilità con nozioni quali il potere e i corpi, la normalità e l'ordine, la capacità individuale e l'esistenza sociale. Ma i concetti di persona e disabilità non "si ritrovano nelle" analisi culturali. Essi sono affermati dai media, dagli esponenti clericali, dal personale sanitario, dalle agenzie dello sviluppo; essi sono negoziati dai genitori, rappresentati in rituali, contestati o ignorati dalle persone con una menomazione […] Quindi la domanda riguardo la disabilità e le nozioni di persona ci conduce ad altre domande. Come è costruita la disabilità nelle interazioni quotidiane, nelle narrazioni, nelle rappresentazioni degli studiosi e nei discorsi degli esperti? Come cambiano queste costruzioni nel tempo? (Ingstad, Reynolds Whyte 1995: 24-25)

Disability and Culture non è stato sempre accolto con favore. Per esempio, Kasnitz e Shuttleworth lo hanno criticato perché, a loro avviso, esso non farebbe riferimento ai *disability studies*, prediligendo la ricerca antropologica, o perché nei contributi del libro non sarebbe bene evidenziato il confine tra malattia e disabilità né ci si interrogherebbe a sufficienza sulla differenza tra espressioni come "disabilità", "deficit", "menomazione", "afflizioni", usate in maniera interscambiabile (cfr. Kasnitz, Shuttleworth 1999: 7). In realtà, nel campo mondiale dell'antropologia, esso è stato un passo decisamente importante e pionieristico, atto a mostrare come la disciplina abbia le peculiarità, teoriche e metodologiche, per approcciarsi al campo della disabilità. Per me, giovane studiosa che nel 2014 decise di svolgere la ricerca dottorale in Tigray, nel nord dell'Etiopia, sulla disabilità, *Disability and Culture* fu un vero e proprio faro, e anche uno dei primi, e pochi, materiali antropologici di riferimento che riuscii a reperire, insieme a *Disability in Local and Global Worlds*, curato dodici anni dopo, nel 2007, dalle stesse Autrici. In questo secondo libro c'è un focus maggiore sulle connessioni transnazionali nella definizione e rinegoziazione della disabilità nei contesti locali, a seguito dei movimenti per i diritti civili e con un'attenzione ai rapporti tra disabilità, politiche locali e globali, appartenenza e cittadinanza attiva. Osservo, inoltre, che ancora adesso, a distanza di venticinque anni dalla pubblicazione del primo libro sopracitato, nessuno dei due testi è mai apparso in italiano.

Diversa la sorte della nota opera di Robert Murphy, *The Body Silent. The Different World of the Disabled* (1987) nel quale l'Autore propone una auto-etnografia della condizione di deterioramento spinale che lo ha condotto prima alla paraplegia e poi alla tetraplegia, tradotto in Italia con il titolo *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità* (2017), nella collana *Disability Studies* diretta da Roberto Medeghini che insieme a Enrico Valtellina ha scritto la presentazione all'edizione italiana. Dal lavoro di Murphy (in chiusura di questo

numero di AM recensito da Susan Reynolds White), oltre all'uso, a suo modo controverso, della teoria della *liminalità*, ciò che più colpisce è la capacità etnografica di indagare l'esperienza fenomenologica e di straniamento dal mondo e in parte anche da sé stessi, nonché la profondità autoriflessiva.

Mettere insieme esperienza fenomenologica e carnale – Vivian Sobchack (2004) in *Carnal Thoughts* parla di un'esperienza *enfleshed* –, coniugare politiche e rappresentazioni sociali/culturali e tenere bene a mente quanto esse siano reciprocamente determinate e determinanti, credo siano state scelte di metodo che hanno alimentato sia le mie ricerche etnografiche in Etiopia sia lo spirito intorno al quale si è costituito a Perugia il gruppo AM&D. Le ritengo utili per delineare qui le linee teoriche adottate, ricordando, da un lato, gli assunti del modello sociale, che si focalizzano sui processi di disabilitazione, e recuperando, dall'altro, l'esperienza corporea come, ad esempio, nell'opera filosofica femminista di Susan Wendell *The Rejected Body* (1996), o quella di Wendy Seymour *Remaking the Body. Rehabilitation and Change* (1998) che si focalizza sui differenti modi di essere nel mondo e lo studio di Cristina Papadimitriou, *Becoming En-Wheeled: The Situated Accomplishment of Re-Embodiment as a Wheelchair Users After Spinal Cord Injury* (2008).

Infine, un ulteriore importante passo verso le linee auspicate dal nostro gruppo AM&D, è stato quello di emanciparsi dalla «visione tragica della disabilità» (cfr. Oliver 1990, Sullivan 1991) che da «identità diffamata», come era negli scritti di Erving Goffmann, può diventare un'identità affermata per rivendicare diritti (cfr. Bell 2011). Studi recenti in area internazionale recuperano proprio il nesso corpi e politiche, come nel libro di Matthew Kohrman *The Bodies of Difference. Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China* (2005), nell'articolo *Prosthetic Debts: Economies of War Disability in Neoliberal Turkey* (2020) di Salih Can Açıksöz; nella collettanea *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice and Decolonizing Disability*, curato da Akemi Nishida, Pamela Block, Devva Kasnitz e Nick Pollard (2015); nel recente libro di Diana Szántó esito della sua ricerca etnografica: *Politicising Polio, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone* (2020), nel volume *The Routledge Handbook of Disability Activism* (Berghs *et. al.* 2020).

Altri studi esplorano ulteriori spazi interni all'antropologia medica e alla disabilità, come i lavori sull'accesso alla sfera sessuale delle persone con disabilità e sui connessi processi di "infantilizzazione" e "de-sessualizzazione" (cfr. Gerschirck 2000; Shuttleworth, Mona 2002; Shuttleworth, Wedgwood, Wilson 2012).

Questo per dire che davvero l'antropologia medica, intesa nel senso prima specificato, ha molto da dire sulla disabilità.

Nel 2018, a Tucson, in Arizona, la Wenner Gren Foundation ha finanziato il Convegno dal quale poi è scaturito il supplemento della rivista "Current Anthropology" del 2020 *Disability Worlds* curato da Faye Ginsburg e Rayna Rapp, che riprende il titolo del precedente articolo del 2013 delle due Autrici.

Nello stesso anno, Clara Devlieger ha curato la voce *Disability* nella *Cambridge Encyclopedia of Anthropology* sottolineando che alcuni Autori e Autrici scelgono di distinguere pienamente l'utilizzo dei termini "impairment" e "disability", come nel caso di Shuttleworth e Kasnitz che per disabilità intendono «un responso sociale negativo a una menomazione percepita» (Shuttleworth, Kasnitz 2004: 141) e altre Autrici, invece, esplicitano l'interscambiabilità dei due termini nei loro scritti, come succede per Ginsburg e Rapp (2013) per sottolineare come le limitazioni incorporate e le discriminazioni sociali siano strettamente connesse.

Un articolo di Alvise De Fraja (2020) dal titolo *Antropologia e disabilità, a che punto siamo?* uscito on-line su "HomoLogos" interroga lo stato degli studi antropologici sulla disabilità e la sua diffusione anche negli ambiti accademici e menziona il convegno di Tucson e le Giornate di studio da noi organizzate, come un passo importante per l'affermarsi in Italia di un più ampio spazio d'azione dell'antropologia medica nello studio della disabilità.

Evidentemente il 2018 è stato, fortuitamente, un anno fecondo per lo sviluppo di questo campo di studi: grazie al II Convegno Nazionale Siam «*Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di Tullio Seppilli*, infatti, ci siamo incontrat* e res* conto che, se da un lato la strada da fare per affermare l'antropologia medica e gli studi sulla disabilità in Italia è ancora lunga, certo non si tratta di un territorio inesplorato.

Nel 2014, Gianfranca Ranisio, in un saggio dal titolo *Disabili per chi? Un approccio antropologico alla disabilità* (2014), analizzava «il contributo specifico che l'antropologia ha fornito agli studi sulla disabilità a partire dalla problematizzazione stessa del concetto di disabilità e la sua applicabilità» (Ranisio 2014: 198) e un contributo collettivo uscito sul numero 38 di AM indagava *La reinvenzione del quotidiano in persone con tetraplegia*, utilizzando le teorie di de Certau nel ricostruire il mondo e il modo di starci a partire da una determinata condizione corporea (Moro *et al.*, 2014).

Infine a Roma, sempre nel 2014, l'antropologo Stefano Onnis aveva realizzato la Casa Museo dello Sguardo sulla disabilità, un progetto connesso alla sua tesi dottorale in Etnoantropologia sul tema.

Disabilità e disabilitazioni

Quando nel 2017 discussi la mia tesi dottorale, il Presidente della Commissione mi disse che per quanto in tutta la tesi avessi cercato di liberarmi dalla parola "disabilità", mettendola sempre tra virgolette, spiegando il più possibile in che termini critici la usassi, poi avevo comunque finito per utilizzarla anche nel titolo. Questo "vetro" costituiva una gabbia linguistica che non ero riuscita a sfondare. In fondo anche adesso non riusciremo a farlo, nonostante la presenza dello stesso Presidente della commissione dottorale che è il Direttore attuale di AM che ospita questi scritti e insieme membro del gruppo AM&D. Per questo, a maggior ragione, vorrei almeno provare a spiegare in questa sede in che termini usiamo la parola. Non voglio scendere nella minuziosa ricognizione nominale dei modi di definire linguisticamente nel tempo la disabilità ("handicap", "diversa abilità", "disabilità"), ma credo comunque che le parole siano legate alla nostra visione del mondo e che siano fondamentali per costruire la realtà; anche se poi sono i cambiamenti reali delle pratiche a essere forse più importanti. Probabilmente il cambiamento delle pratiche può portare anche al mutamento delle forme espressive (o viceversa?)?

Il prefisso *dis-* dal latino è avversativo e dispregiativo allo stesso tempo e ci rimanda immediatamente a quel potere delle relazioni che intendiamo ribadire. Continuiamo concordemente, dunque, a usare la parola "disabilità" non solo per evocare un campo di studi e di indagine con il quale ci poniamo in continuità: *Disability And Culture, Disability Worlds*, etc., ma anche in riferimento sostantivo alle rivendicazioni dei movimenti per i diritti civili.

"Disabilità", come "marginalità" e "vulnerabilità", è sostantivo e non sostanza. Dunque, essi sono il risultato di processi: di dis-abilitazione, di marginalizzazione e di vulnerabilizzazione. È in quest'ottica che li usiamo e li leggiamo. Ed è verso i processi reali, che coinvolgono persone in carne e ossa, che rivolgiamo l'attenzione.

Inoltre, la scelta di utilizzare la dicitura "persone disabili" e non "persone con disabilità"[2] – come nei documenti ufficiali quali ad esempio la *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* –, rispecchia l'*identity*

first language, da un lato, e dall'altro vuole proprio insistere sul fatto che la disabilità non è "qualcosa che qualcuno ha", ma incorporazione di diseguaglianze.

In inglese, in realtà, *disabled people* significa letteralmente "persone disabilitate"[3] e non "disabili", dizione che rende più evidente l'effetto dei processi sulle definizioni delle categorie.

Alcune Autrici, in pubblicazioni recenti, hanno rotto la gabbia linguistica della disabilità, sostituendola o accostandola a quella di debilitazione: Julie Livingston con *Debility and Moral Imagination in Botswana* (2005) e Jasbir K. Puar con *The Right to Maim. Debility, Capacity, Disability* (2017).

L'idea che condividiamo quando usiamo il termine incorporazione e quando ci riferiamo al rapporto indissolubile e reciprocamente determinato e determinante tra rappresentazioni e percezioni intime del sé, si avvicina alla scelta delle autrici Ginsburg e Rapp, non nel senso di confondere menomazione e disabilità – che la stessa menomazione in contesti diversi può essere percepita come disabilitante oppure no –, ma cercando di recuperare quei "corpi" – plurali – che in taluni casi sono stato messi da parte dal modello sociale della disabilità e che connettono l'esperienza fenomenologica e i processi politici di dis-abilitazione.

Questa espressione deriva da uno dei fondatori del modello sociale della disabilità, Michael Oliver, che nel 1990 scrive *The Politics of Disablement*. In questo testo, egli sposta finalmente l'attenzione da una visione della disabilità come questione individuale e corrispondente a ogni eventuale menomazione e malfunzionamento o mancanza corporea e che dunque, propone interventi correttivi e/o compensativi di tipo medico riabilitativo per "normalizzare e normificare", a quella di una società che disabilita determinate categorie di soggetti sociali che non rispecchiano i canoni di "produttività", "abilità", forma e funzionalità corporea definiti come "normali" in un preciso contesto. Oliver, infatti, si rifà al concetto gramsciano di egemonia e riconnette l'"inferiorizzazione" e quindi l'oppressione delle persone disabili con il più ampio sistema capitalistico che, basandosi sull'individualismo e sull'imprenditorialità di se stessi, restituisce una visione della disabilità come tragedia personale. Anche più recentemente Margaret Ledwith nel suo articolo *Antonio Gramsci and Feminism: The Elusive Nature of Power* (2016) ci dice che:

> L'economia del mercato libero non solo è il lavoro sfruttato nell'interesse del capitale (classe), ma riflette anche le stesse strutture di oppressione attraverso le quali gruppi subordinati di persone in base alla "razza", il genere,

> l'età, la sessualità, l'etnicità, la 'dis'abilità [*'dis'ability*, così Ledwith sceglie di nominare la parola, sottolineandone il prefisso] vengono riprodotte a livello globale. La globalizzazione neoliberale non è solamente la dominazione economica del mondo, ma è anche l'imposizione di un pensiero unico che consolida forme verticali di differenza e proibisce al pubblico di immaginare la diversità in termini egualitari (Ledwith 2016: 691).

Parlare di disabilità, significa, quindi a mio avviso anche parlare di processi strategici di oppressione, e al tempo stesso dare maggior valore a quelli tattici di negoziazione, liberazione e resistenza. Discorsi che, come gruppo AM&D, condividiamo, negli intenti con i *critical disability studies*, i *critical autism studies*, i *critical feminist studies*, i *feminist disability studies*, i *queer studies*, e tutti quegli studi che interrogano le categorie date per assodate come precipitati di politiche e rappresentazioni escludenti e che, di contro, affermano l'importanza di rivendicazione dei diritti (i quali, se non sono per tutte e tutti, rimangono privilegi) e di un posto nel mondo per quei "corpi estranei", perché estraniati.

La pratica etnografica, con la sua intrinseca capacità di andare oltre «l'etnograficamente visibile» (Farmer 2006) e di restituire le complessità situate, è lo strumento metodologico che il nostro gruppo ha scelto, poiché ci permette di non cedere mai all'universalizzazione e alla semplificazione, tenendo ancorata la teoria alla pratica e la pratica alla teoria.

È eloquente il fatto che nel componimento di Luca Mozzachiodi, in apertura al libro *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra* (2018), curato da Nicola Bardasi e Cristiana Natali (e qui prima trattato da Bardasi nel suo saggio e poi recensito da me in chiusura del numero), l'Autore richiami i "dannati della terra" di Franz Fanon (1961). Ecco, in quest'ultimo periodo di diffusione del virus Covid-19[4], la "mancanza di aria" è stato un argomento molto dibattuto non solo come condizione fisica ed effetto della malattia, ma anche come metafora. Questo tempo è stato caratterizzato anche dai movimenti del Black Lives Matter a seguito dell'uccisione di George Floyd mentre pronunciava le parole "I can't breath". Il «diritto universale al respiro», come ribadito da Achille Mbembe (2020) e la liberazione dal peso del mondo, mi sembrano allora gli obiettivi fondamentali ai quali aspirare e per i quali schierarsi con la nostra pratica antropologica.

Prospettive antropologiche ed etnografiche

I contributi che compongono la Sezione monografica di questo numero offrono sguardi diversificati sulla disabilità: alcuni riflettono in maniera

più teorica, altri sono frutto di ricerche etnografiche. Vi si interroga in maniera multidimensionale il campo della disabilità, ma anche le questioni inerenti i processi di debilitazione e reinvenzione dovuti a malattie cronico-degenerative o all'esposizione a fattori storico-ambientali disabilitanti.

Giovanni Pizza e Massimiliano Minelli, partendo da una rilettura dell'opera di Antonio Gramsci e dai "corpi" – disabilitati, nascosti e "*undisabled*" – del politico sardo, ci conducono verso una riflessione sulle importanti implicazioni che le riflessioni gramsciane hanno nel perseguimento di un'antropologia critica dei processi di incorporazione per la quale la disabilità diventa un tema centrale. Gli sguardi "inquieti" (Palumbo 2020) delle etnografie, mettono in discussione il welfare e i suoi paradigmi e, come ci esortano gli Autori, ci chiamano a una «ricerca collettiva, sperimentale e aperta».

Nicola Bardasi intreccia riflessioni teoriche ed esperienza vissuta, in veste di tutor per il progetto "Finestre sul mondo: disabilità ed esperienza" e per il volume *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, che raccoglie le narrazioni, le voci e le testimonianze sulla disabilità presso l'Università di Bologna. L'Autore propone una parte riflessiva sul proprio ruolo e su un più ampio processo di "sensibilizzazione".

Nel saggio di Veronika Beranská e Zdeněk Uherek, una ricerca etnografica tra un gruppo specifico di Cechi, che si sono trasferiti dall'Ucraina alla Repubblica Ceca nel 1991-1993, si esamina il tema della disabilitazione a seguito dell'episodio storico dell'esplosione della centrale nucleare di Chernobil. L'Autrice e l'Autore indagano sia le forme di costruzione della disabilità e di appellativi e definizioni stigmatizzanti, sia le "strategie difensive" materiali e simboliche.

Valentina Brandazza, in una prospettiva intersezionale, analizza i concetti di *immunitas* e *communitas*. Partendo dal corpo femminile "disabilitato" e dal corpo femminile disabile, riflette su come esso sia fabbricato da narrazioni culturali, collocandosi al cuore dei dispositivi che lo naturalizzano, normalizzano e/o lo neutralizzano. La disamina ci conduce nei multisfaccettati mondi dei corpi femminili: da quelli negati a quelli affermati; da quelli protesici e quelli pro-estetici.

L'articolo di Giorgio Brocco, frutto di una lunga ricerca sul campo in Tanzania, analizza come la definizione di albinismo e le idee a esso connesse si muovano tra gli assi semantici del merito, del vittimismo e dell'accostamento alla disabilità, e come tale "etichetta" sia rinegoziata nel contesto locale a seguito dei discorsi transazionali e incarnati dai vari enti umanitari, in un incessante fare e dis-fare appartenenze e cittadinanza.

Una malattia genetica cronico-degenerativa, come la Còrea di Huntington, rimodella le pratiche e gli orizzonti di senso delle persone colpite e dei loro famigliari: è questo l'argomento del contributo di Nicoletta Castagna. Attraverso il metodo delle *illness narratives* e con una notevole forza riflessiva, l'Autrice mostra come i soggetti sociali implicati, a seguito di una tale diagnosi e all'esordio dei primi sintomi, operino una riconfigurazione non solo del presente, ma anche delle esperienze del passato e di quelle future.

L'articolo di Virginia De Silva utilizza il concetto gramsciano di "seconda natura" per evidenziare come in Tigray (Nord Etiopia) l'esperienza di disabilità sia avviluppata alle questioni storiche e politico- istituzionali, dando adito a profonde differenze tra veterani e disabili "naturali". I vissuti soggettivi, in reciproco dialogo con le rappresentazioni sociali e la gestione governativa, restituiscono due differenti "nature".

Rita Finco attraverso la storia di Elia, un bambino *yoruba*, parla di come pratica e approccio etnoclinici all'interno del nostro sistema scolastico possano attivare percorsi di liberazione e di affermazione di voci troppo spesso silenziose, e silenziate, e possano condurre a un cambiamento di quegli stringenti processi di medicalizzazione. L'analisi delle intersezioni tra assi di potere che riguardano i soggetti conduce, talora, a una messa in discussione dello sguardo e a combattere pratiche disabilitanti.

Francesco Fondacci ci restituisce la condivisione e l'analisi della sua esperienza in un laboratorio di arte-terapia con Roberto, affetto da una grave patologia neuro-degenerativa. Si riflette, attraverso l'analisi minuziosa delle tecniche corporee, sulla co-costruzione dello spazio e del tempo, sulla riconfigurazione del corpo proprio dei soggetti implicati e sul loro essere nel mondo, come processo di riappropriazione e di superamento della dicotomia salute/malattia.

Carla Gueli e Fabio Bocci espongono la loro attività di introduzione di elementi di Analisi istituzionale e di Socioanalisi nell'ambito dell'insegnamento di Pedagogia Speciale per studenti del corso di Laurea in Scienze dell'educazione. Una pratica, questa, che si rivela feconda per indagare la disabilità come costruzione sociale e per contribuire a una critica delle pratiche e dei discorsi istituzionali, dando adito all'immaginazione di nuove prassi educative inclusive e istanze emancipatorie.

L'auto-etnografia di Rosanna Gullà è basata sulla riflessività e sulla narrazione del vivere con una malattia: la sclerosi multipla. L'articolo è un diario etnografico e al tempo stesso una riflessione antropologica su di esso. L'Autrice mette fin dal titolo l'accento sulla pluralità di posizionamenti

soggettivi nell'arena terapeutica, ma anche in quella più ampiamente sociale; sul suo vivere con e non sulla totale coincidenza tra l'essere persona e l'essere "paziente" o "malata".

Cinzia Marchesini e Daniele Parbuono riflettono sull'«uso sociale» dei patrimoni culturali, attraverso l'esperienza del progetto *TrasiMemo. Banca della Memoria del Trasimeno*, che coinvolge un'equipe multidisciplinare e nel 2015 ha previsto una cooperazione con il Centro Salute Mentale del Trasimeno nell'ottica di un *cultural heritage* che sia accessibile, democratico e portatore di benessere collettivo e di un tentativo di esplorare il confine tra disabilità e diversità.

Francesca Pistone, nel suo doppio ruolo di antropologa e soggetto attivo in un Servizio Disabili Adulti di una Asl romana, mette a nudo, non senza una tensione riflessiva, i processi comunicativi che entro tale ambito vanno a prendere forma. Il *baby talk* viene indagato dall'Autrice come infrastruttura discorsiva e performativa nella sua valenza politica e processuale, che ci pone davanti alla necessità di ri-politicizzare il linguaggio per non cadere in derive "violente" di infantilizzazione dei soggetti.

Un'etnografia retrospettiva sulla propria esperienza come antropologa coinvolta in una ricerca quantitativa presso il Crea (Centro di ricerca e ambulatori) di Firenze e, dunque, anche una ri-significazione dei contenuti e dei materiali emergenti, è il nodo centrale del saggio di Elisa Rondini. Il lavoro ermeneutico dell'Autrice è volto alla comprensione di quei processi di produzione dei discorsi istituzionali e alla decostruzione di essi, attraverso le voci dei reali protagonisti delle vicende.

Enrico Valtellina ci parla del rapporto tra antropologia e disabilità relazionali dello spettro autistico a partire dal testo fondativo di Roy Grinker *Unstrange Minds* (2007). L'Autore propone una retrospettiva storico-culturale sull'autismo. Inoltre, riflette in chiave critica sulla proliferazione delle forme di autismo in termini diagnostici, ma ancor più in termini culturali, e sull'importanza dei contributi etnografici nella decostruzione del discorso egemonico e nella legittimazione delle divergenze e delle loro potenzialità.

Perché AM&D

Noi che abbiamo fondato il gruppo AM&D, ci siamo occupat* della disabilità, in forme, contesti e luoghi diversi – Italia, Brasile, Etiopia, Tanzania. Abbiamo conosciuto consonanze e dissonanze, e lavorato su temi

differenti: l'antropologia di Gramsci e la "sua" disabilità riflessiva nel laboratorio italiano (Pizza 2020); la salute mentale e le reti comunitarie (Minelli 2011, 2014); le disabilità intellettive e i servizi (Pistone 2019); la sordità e l'antropologia visuale (Loce-Mandes 2020); le disabilità fisicomotorie e la loro gestione istituzionale (De Silva 2019); la costruzione sociale delle infanzie e delle disabilità nelle configurazioni tra locale e globale (Sciarrino 2015); l'esperienza dell'etnografia nei casi di cerebrolesioni gravi (Ravenda 2016). Lo abbiamo fatto unit* da una comune sensibilità per la questione politica dei diritti. Occorreva, dunque, conoscerci reciprocamente e metterci in rete per sperimentare forme di collaborazione unitaria.

È con questo spirito di curiosità che sono nati gli incontri laboratoriali proseguiti nell'arco di un anno e ai quali è seguita l'organizzazione delle Giornate di studio AM&D all'Università di Perugia, l'8 e il 9 novembre 2019, e la pubblicazione di due raccolte di AM&D: questa sezione di AM e il monografico sulla rivista *Minority Reports. Cultural Disability Studies*. È stato un primo passo per mettere in comunicazione studiose e studiosi, italian* e internazional*, in un'ottica di arricchimento e stimolo reciproco.

La scelta del nome AM&D è dunque strategica: i suoi motivi risiedono proprio nel tentativo di superamento della scissura tra i due ambiti; fugando la volontà di "antropo-medicalizzare" la disabilità, dunque, punta piuttosto a riconoscere nella congiunzione gli spazi e le forme di vita pertinenti che fioriscono all'intersezione tra l'Antropologia Medica & la Disabilità.

Note

(1) La traduzione in italiano di questa citazione e di tutte le altre presenti in questo scritto è mia.

(2) Tale dicitura rispecchia il *person-first language* che mette la persona prima della disabilità e che vede la disabilità come una delle caratteristiche della persona.

(3) Desidero ringraziare Roberto Mastropasqua, che ha seguito le Giornate di studio AM&D, per le sue riflessioni analoghe alle mie, esplicitate su Facebook il 3 dicembre 2020 in occasione della *Giornata Internazionale delle persone con disabilità*, e per lo sprono e lo stimolo ad andare avanti sul percorso qui indicato.

(4) Per la diffusione su scala mondiale si parla nel 2020 di *pandemia*, ma tale definizione potrebbe essere revocata in dubbio: si tratterebbe in realtà di una *sindemia*, poiché alla diffusione globale corrispondono risposte locali molto differenziate in termini di diseguaglianze sociali. Cfr. Richard Holton, *Offline: Covid-19 is not a pandemic*, https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673620320006.

Bibliografia

Ablon J. (1984), *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism*, Praeger, New York.

Ablon J. (1988), *Living with Difference: Families with Dwarf Children*, Praeger, New York.

Ablon J. (1999), *Living with Genetic Disorder: The Impact of Neurofibromatosis*, Auburn Hoese, Westport.

Ablon J. (2010), *Brittle Bones, Stout Hearts and Minds. Adults with Osteogenesis Imperfecta*, Jones & Barlett, Sudbury.

Açıksöz S.C. (2020), *Prosthetic Debts: Economies of War Disability in Neoliberal Turkey*, "Current Anthropology", Vol. 61, Supplement 21, *Disability Worlds*: S76-S86.

Bardasi N., Natali C. (a cura di) (2018), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra. Voci, esperienze, testimonianze sulla disabilità all'Università di Bologna*, Bononia University Press, Bologna.

Bell C. (a cura di) (2011), *Blackness and Disability. Critical Examinations and Cultural Interventions*, Lit, Berlin.

Berghs M., Dube K., El-Lahib Y., Chataika T. (2020), *The Routledge Handbook of Disability Activism*, Routledge, London.

Csordas T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 18 (1): 5-47.

Csordas T. (1994), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.

De Fraja A. (2020), *Antropologia e disabilità, a che punto siamo?*, https://www.homologos.net/antropologia-e-disabilita-a-che-punto-siamo (consultato il 13 novembre 2020).

De Silva V. (2019), *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza University Press, Roma.

Devlieger C. (2018), *Disability*, in Stein F., Lazar S., Candea M., Diemberger H., Robbins J., Sanchez A., Stasch R. (a cura di), *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*, University of Cambridge, Cambridge.

Fanon F. (1962), *Les damnés de la terre*, Maspero, Paris.

Farmer P. (2006), *Un'antropologia della violenza strutturale*, "Antropologia", Vol. 8: 17- 49.

Gerschirck T. (2000), *Toward a Theory of Disability and Gender*, "Signs Journal of Women in Culture and Society", Vol. 25 (4): 1263-1268.

Ginsburg F., Rapp R. (2013), *Disability Worlds*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 42 (1): 53-68.

Ginsburg F., Rapp R. (a cura di) (2020), *Disability Worlds*, "Current Anthropology", Vol. 61, Supplement 21.

Goffman E. (2003 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona.

Grinker R. (2007), *Unstrange Minds*, Basic Books, New York.

Holton R. (2020), *Offline: Covid 19 Is Not a Pandemic*, https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673620320006 (consultato il 13 novembre 2020)

Ingstad B., Reynolds Whyte S. (a cura di) (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley (consultato il 2 novembre 2020).

Ingstad B., Reynolds Whyte S. (a cura di) (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.

Kasnitz D., Shuttleworth R. (1999), *Engaging Anthropology in Disability Studies*, "Position Paper in Disability Studies", Vol. 1 (1): 3-37.

Kasnitz D., Shuttleworth (2001), *Introduction: Anthropology in Disability Studies*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 21 (3): 2-17.

Kohrman M. (2005), *Bodies of Difference. Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China*, University of California Press, Berkeley.

Ledwith M. (2016), *Antonio Gramsci and Feminism: The Elusive Nature of Power*, "Educational Philosophy and Theory", Vol. 41 (6): 684-697.

Livingston J. (2005), *Debility and Moral Imagination in Botswana*, Indiana University Press, Bloominghton.

Loce-Mandes F. (2020), *"I Show The Life, I Hereby Express My Life". Activism and Art in the Political Debate between Social Movements and Institutions on D/deaf Bodies in Italy*, pp. 110-127, in Berghs M., Chataika T., El-Lahib Y., Dube K. (a cura di), *The Routledge Handbook of Disability Activism*, Routledge, London-New York.

Mbembe A. (2020), *The Universal Right to Breathe*, tr. it. *Il diritto universale di respirare*, "Il Lavoro Culturale", 22 aprile, https://www.lavoroculturale.org/il-diritto-universale-di-respirare/achille-mbembe/ (consultato il 15 novembre 2020).

Minelli M. (2011), *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale*, Argo, Lecce.

Minelli M. (2014), *«Divorare per non essere divorati». Etnografia dei processi di de-istituzionalizzazione nel campo della salute mentale in Brasile*, "Lares", Vol. 2: 387-412.

Moro V., Dall'Ora C., Scandola M., Piasere L. (2014), *La reinvenzione del quotidiano in persone con tetraplegia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37-38: 555-580.

Mozzachiodi L. (2018), *I dannati della terra mi hanno porto la sedia*, pp. 13-16, in Bardasi N., Natali C. (a cura di), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra. Voci, esperienze, testimonianze sulla disabilità all'Università di Bologna*, Bononia University Press, Bologna.

Murphy R.F. (2017 [1987]), *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Erickson, Trento.

Nishida A., Block P, Kasnitz D., Pollard N. (a cura di) (2015), *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice and Decolonizing Disability*, Springer, Dordrecht.

Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, Macmillan Education, London.

Onnis S. (2020), *Contagio e disabilità*, https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Contagio_e_disabilita.html (consultato il 15 novembre 2020).

Palumbo B. (2020), *Lo sguardo inquieto. Etnografia tra scienza e narrazione*, Marietti, Bologna.

Papadimitriou C. (2008), *Becoming En-Wheeled: The Situated Accomplishment of Re- Embodiment as a Wheelchair Users After Spinal Cord Injury*, "Disability and Society", Vol. 23: 691-704.

Pistone F. (2019), *Situare la disabilità. L'"interpretazione efficace" come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 47-48: 111-143.

Pizza G., Johannessen H. (2009), *Two or Three Things About Embodiment and The State*, pp. 13-20, in Pizza G., Johannessen H. (a cura di), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Power*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 27-28.

Pizza G (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.

Puar J.K. (2017), *The Right to Maim. Debility, Capacity, Disability*, Duke University Press, Durham.

Ranisio G. (2014), *Disabili per chi? Un approccio antropologico alla disabilità*, "Voci. Annuale di Scienze Umane diretto da Luigi M. Lombardi Satriani", Vol. 11: 198-212 [nuova ed.: *La disabilità: un approccio antropologico*, pp. 141-160, in Giacalone F. (a cura di) (2017), *Il tempo e la complessità. Teorie e metodi dell'antropologia culturale*, Franco Angeli, Milano].

Ravenda A.F. (2016), *"Non so più che giorno è". Recupero dal coma, eterocronia e ricerca antropologica*, "Antropologia Pubblica", Vol. 2 (1): 135-150.

Robinson Z.F. (2016), *Intersectionality*, pp. 477- 501, in Abrutyn S. (a cura di), *Handbook of Contemporary Sociological Theory*, Springer, Switzerland.

Scheper-Hughes N., Lock M. (1987), *The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 1: 6-41.

Sciarrino N. (2015), *Il grido e il silenzio. Storie di abuso su minori a Mwanza (Tanzania)*, "Anuac", Vol. 4 (2): 189-212.

Seppilli T. (1996), *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2: 7-22.

Seymour W. (1998), *Remaking the Body. Rehabilitation and Change*, Routledge, London.

Shuttleworth R., Mona L. (2002), *Disability and Sexuality: Toward a Focus on Sexual Access*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 22 (4): 2-9.

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

Shuttleworth R., Wedgwood N., Wilson N.J. (2012), *The Dilemma of Disabled Masculinity*, "Men and Masculinity", Vol. 15 (2): 174-194.

Sobchak V. (2004), *Carnal Thoughts: Embodiment and Moving Image Culture*, University of California Press, Berkeley.

Szántó D. (2020), *Politicising Polio, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*, Palgrave Macmillan, London.

Sullivan M. (1991), *From Personal Tragedy to Social Oppression: The Medical Model and Social Theories of Disability*, "New Zealand Journal of Industrial Relations", Vol. 16: 255-272.

Yuval-Davis N. (2006), *Belonging and the Politics of Belonging*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 197-214.

Wendell S. (1996), *The Rejected Body*: *Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, London.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 33-63

Antropologia medica e disabilità
Un laboratorio in divenire

Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli
Università di Perugia
[giovanni.pizza@unipg.it; massimiliano.minelli@unipg.it]

[E]ro persuaso che nessuno mi avrebbe creduto.
Gramsci (1996: 673-675)

Abstract

Medical Anthropology and Disability: A Laboratory in the Making

This article is based on two phases with a single objective in mind: to show how different anthropologies dealing with disability practices, experiences and policies, oriented by a common ethnographic methodological foundation, are able to consider the sociocultural and political threshold between the intimate and the public dimension as blurred. It consists of two parts. In the first part, we will try to reread Antonio Gramsci's works and life from an anthropological point of view, focusing on the relationship between embodiment processes and institutions—primarily the state—and on the critical power of Gramsci's irony and sarcasm. In the second part, we reflect on how networks of research and social action can interact with the field of disability, focusing on the relational dimension established between social agents and on the transformation of the political spaces of recognition. Furthermore, the ethnography we claim for is based on scale variations as well as on trans-contextual shifts. Indeed, we call for an anthropological work on transformation and forms of life. Change is the core problem. As well as contradiction. The article questions welfare policy, rehabilitation, emerging forms of subjectivity. If anthropologically monitored, these topics could advocate for the improvement of one's own abilities and the discovery of hidden potentialities: these are the main elements of an ethics of political passions. In short, this paper looks at disability as a relevant issue for a political-critical anthropology of processes of embodiment. We want to emphasise the comparative effectiveness of ethnographic reports, the transformative power that can derive from the theoretical practices of anthropology. We work in a collective laboratory, in terms of co/interdisciplinarity and we promote a collective and open research. In this way, our intervention wants to be in accordance with the public seminar: it present the result of an annual collective work of the AM&D group, conducted through a plural and unconstrained comparative methodology, constantly trying to question in new forms the relationship between medical anthropology and disability.

Keywords: medical anthropology, embodiment processes, disability, Gramsci, collective research

Premessa: oltre le parole

In questo scritto intendiamo mostrare gli esiti di un lavoro comune sul rapporto fra antropologia medica e disabilità (d'ora in poi AM&D), nella prospettiva indicata dall'*Editoriale* di Giovanni Pizza e dall'*Introduzione* di Virginia De Silva, due scritti che precedono questo nostro intervento di apertura della Sezione monografica di AM 50. È da un simile contesto collaborativo, in preparazione di quel seminario, che sono nati il *Manifesto* di AM&D ripreso nell'*Editoriale* di Pizza e la *Call* che lanciammo e che ha poi prodotto numerosi interventi, qui selezionati e curati nella loro edizione da De Silva, coordinatrice del gruppo.

Non intendiamo quindi sovrapporci ai lavori precedenti né condizionare quelli seguenti. Se nelle nostre pagine domina una linea teorico-metodologica, per così dire, *introduttiva*, tale prevalenza è dovuta al fatto che ci si vorrebbe in qualche modo ispirare all'opera "sistemica" di Tullio Seppilli, per lungo tempo guida e amico comune, autorevole fondatore in Italia degli studi di Antropologia medica e di questa rivista.

Come hanno ricordato Pizza e De Silva, il richiamo a Seppilli è motivato da una non secondaria ragione. Allorché anni addietro gli fu proposto un numero monografico di AM su questo tema, come direttore di AM Seppilli lo rifiutò, *non dissimulando* una certa meraviglia per la richiesta. Cosa c'entrava la disabilità con l'antropologia medica? Il rischio, ci disse, era di considerare la disabilità come una questione inerente ai processi di salute/malattia e questo non gli sembrava giusto nella prospettiva di un'antropologia medica impegnata. Replicammo convinti che non sembrava giusto neanche a noi. Ed era così, beninteso.

Da allora cosa è cambiato? Perché oggi lo facciamo? La risposta a queste domande è chiara ed è la seguente: perché nel frattempo l'antropologia medica, o almeno quella che pratichiamo e che intendiamo privilegiare, è andata ampliando il suo sguardo, passando dallo studio comparato dei processi di salute/malattia a un'analisi etnografico-politica delle forme storiche di incorporazione (Pizza 2005, 2011; Quaranta 2006, 2020). Per noi l'antropologia medica si fonda prevalentemente su un'etnografia politica del corpo, delle sue esperienze incarnate. Tale dinamica, nel terzo millennio, ha visto decisamente un nuovo impulso nella ricerca antropologico-medica. Per questo una riflessione etnografica, dialogica e sperimentale, sul rapporto AM&D appare necessaria e anzi urgente.

Sulla complessità dell'espressione "persone con disabilità" ha già detto De Silva (nell'*Introduzione* a questo numero di AM e in De Silva 2019) e qui facciamo nostre quelle riflessioni. Questo intervento vuole riflettere su ciò che fiorisce oltre le parole o all'ombra di esse. Non (ri)tocchiamo quindi la questione nominale, ma proviamo a effettuare due passaggi verso un'unica meta: mostrare come prospettive antropologiche plurali siano in grado di confrontarsi, usando gli strumenti dell'etnografia, con pratiche, esperienze e politiche della disabilità, riuscendo a evidenziare la fluidità della soglia culturale e istituzionale tra spazio individuale e sociale, tra dimensione intima e pubblica.

Nella prima parte, cerchiamo di rileggere le opere e la vita di Antonio Gramsci da un punto di vista antropologico, focalizzandoci sul rapporto tra il corpo proprio del prigioniero e lo Stato fascista. Si tratta di comprendere come le riflessioni carcerarie e no del grande politico sardo possano continuare a conferire potenza concettuale all'antropologia italiana in questo settore di studi, anche attraverso il suo stile, spesso fondato sull'ironia e sul sarcasmo, sempre sulla sincerità.

Nella seconda parte, invece, intendiamo riflettere su come le reti di ricerca e di azione sociale possano interagire con il campo delle disabilità mettendo al centro la dimensione relazionale, la capacità di agire dei corpi e la trasformazione degli spazi politici di riconoscimento. Si cercherà di osservare in controluce le prospettive etnografiche in campo, di incrociare sguardi che riconfigurano problemi concreti di persone reali.

Nel complesso vogliamo mostrare come l'analisi etnografica ravvicinata, le variazioni di scala e gli slittamenti trans-contestuali permettano di lavorare sul potenziale di trasformazione delle forme di vita, di interrogare i mutamenti in atto, di porne in evidenza le contraddizioni. In effetti, questo lavoro intende mettere in discussione le politiche di *welfare*, i prevalenti modelli di intervento nella riabilitazione psicosociale, le forme emergenti di soggettività che fanno del "miglioramento delle proprie capacità" e della "scoperta del potenziale nascosto" gli elementi portanti di un'etica delle passioni politiche.

Si tratta, in definitiva, di indicare i passaggi che fanno sì che la disabilità diventi oggi un tema rilevante delle antropologie critico-politiche dei processi di incorporazione che caratterizzano l'antropologia medica contemporanea. Sottolineare l'efficacia comparativa dei resoconti etnografici, la potenza trasformativa che può scaturire dalle pratiche teoriche messe a confronto in una dimensione laboratoriale, anche in chiave di

co-disciplinarità, l'importanza di elicitare domande e dibattiti allo scopo di favorire una ricerca collettiva, sperimentale e aperta. Si vuole cioè comunicare come le due giornate di studio che abbiamo svolto nell'ateneo perugino a fine 2019 costituiscano l'esito di un lavoro collettivo del gruppo AM&D, condotto per un anno attraverso un confronto plurale e senza vincoli, cercando costantemente di interrogare in forme nuove il rapporto tra antropologia medica e disabilità.

Gramsci nostro contemporaneo

Negli ultimi vent'anni, all'Università di Perugia, abbiamo studiato tutta l'opera di Gramsci, per almeno tre ordini di ragioni: 1) non ci soddisfacevano le letture indirette e volevamo confrontarci direttamente con le scritture del politico sardo; 2) trovavamo ineludibile lo studio di un Autore di grande rilevanza per l'antropologia italiana; 3) a Perugia, con l'insegnamento di Tullio Seppilli, la via italiana e quella antropologica al marxismo sono state una cosa sola. Da questi tre ordini di ragioni che motivarono il nostro nuovo avvicinamento a una figura così importante della cultura italiana, emerse soprattutto un'emozione gioiosa, un senso di (ri)scoperta, che si andò sedimentando in una profonda consapevolezza: Gramsci sembrava parlare proprio a noi, antropologi nati negli anni Sessanta. Il politico sardo ci guardava con i suoi occhi chiari, incastonati in una gran testa dalla folta chioma, per darci indicazioni operative nette, suggerirci un metodo che ci stava a cuore perché capace di riflettere la libertà dell'antropologia, nostra amata disciplina. Egli pareva ci dicesse: «Allontanate ciò che è vicino. Avvicinate ciò che è lontano». Fu una gran sorpresa: Gramsci, prima di Mauss e Lévi-Strauss, ci indicava lo straniamento come metodo. E lo faceva parlando di giornalismo, una pratica assai vicina all'etnografia, seppur metonimicamente, e introducendo una necessaria chiave antiessenzialista e straniante: Gramsci praticava una critica politica a forte vocazione antropologica. Quelle parole a cui guardavano i nostri maestri, ignari o consapevoli della potenza che erano in grado di sprigionare, per noi furono bombe, e scoppiarono nelle nostre menti. Al Seminario di Storia dell'antropologia dal titolo *Gramsci nelle antropologie contemporanee*, tenuto da Pizza e che Seppilli concluse (2002), ciò ci fu subito chiaro. E fu un punto di non ritorno. Da quel momento la nostra antropologia medica si sarebbe ispirata a Gramsci. Certo avremmo voluto che quel seminario diventasse un corso permanente, ma non fu possibile. Meno di tre anni dopo esso dovette chiudere, poiché era il periodo in cui si immaginava che lavorare

su Gramsci nella didattica universitaria significasse "indottrinare gli studenti". Era una tesi un po' strampalata, a dire il vero, elaborata a fronte di un argomento di studio così speciale, necessario e ampiamente diffuso nel mondo. Per i tanti motivi, che abbiamo riassunto in tre ordini di ragioni, il sardo sembrava addirittura passarci il testimone di una forte responsabilità epistemica, antropologica. Ponendoci di fronte all'implacabile riflessività della metodologia intellettuale e scientifica dell'antropologia, egli ci spingeva a osservare noi stessi per poter affrontare con rinnovata energia il mistero degli altri.

In un libro a carattere di alta divulgazione, scritto dall'influente giornalista-editorialista del "Corriere della Sera" Gian Antonio Stella (2019), dal titolo *Diversi. La lunga battaglia dei disabili per cambiare la storia*, si riflette su alcuni studiosi e personaggi pubblici storici che furono disabili eccellenti. Dopo Roosevelt, Hawking e altri, il volume si chiude con Gramsci. D'altronde, Stella è un intellettuale che ben conosce le innervazioni del senso comune italiano. L'ultimo capitolo si apre riassumendo una lettera dal carcere che Gramsci scrisse nel 1933 alla cognata Tatiana Schucht.

Prima di riportarla qui per intero, vorremmo però dire qualcosa di antropologico sul tema, nostro, della *diversità*, ripreso da Stella nel titolo del suo testo. Certo per moltissimo tempo si sono definiti i disabili *diversi*, e anche oggi lo si fa. *Diversi*, sì, ma da chi? In antropologia la *diversità* non è mai intesa come una qualità intima dei soggetti, essa ha sempre un carattere relazionale. Siamo tutti *diversi* certo, ma da qualcuno, e financo da noi stessi. Né la definizione aristotelica dell'uomo come animale in possesso della parola ci garba. Perché, chi non parla non sarebbe una persona? Una volta accadde, ad esempio, che a margine di una ricerca sul campo (Pizza 1998), quando il giovane etnografo confessò all'anziana levatrice che lo ascoltava, stupita, dire che egli non avrebbe battezzato suo figlio per rispetto della religione cristiano-cattolica, vide quella curiosità tramutarsi in un enunciato interrogativo esclamativo: «E ché, fai un *ciuccio* [asino]?! Un *turco*?!». Come era noto, l'*esser fatto cristiano* (Palumbo 1986, 1991), con il battesimo, coincideva con l'essere fatto *persona*, e i non battezzati, i non cristiani, erano considerati come *non-persone*, confinati in un'irriducibile diversità ora di specie (un *ciuccio*) ora di cultura (un *turco*).

Nondimeno il capitolo finale di Stella, dedicato a Gramsci, resta interessante, e, fatta la nostra considerazione antropologica, possiamo dare conto di quella lettera gramsciana in cui il prigioniero di Turi confessa a sua cognata un ricordo del quale non aveva mai parlato con nessuno, nella

certezza di non essere creduto. Vediamo cosa scrive Gramsci il 30 gennaio del 1933, replicando a una cartolina postale ricevuta da Tatiana Schucht:

> Carissima Tania, ho ricevuto le tue cartoline da Bari e da Napoli. A quest'ora spero che ti sarai già riposata del viaggio e che avrai ripreso la tua vita normale. Mi ha molto interessato, in una tua cartolina del 24, la raccomandazione che mi fai di «essere di buon umore» come ricetta all'enterocolite. Mi pare una raccomandazione molto utile, ma di difficile applicazione, almeno come programma prestabilito. Forse è necessario un intero trattato sul buon umore, che magari si potrebbe estrarre dal *Candido* di Voltaire opportunamente sistematizzato per tutti i casi spiacevoli della vita. È un vero peccato che le opere di Voltaire non siano permesse in carcere (almeno così credo) e specialmente è spiacevole che tutta la vita si debba trascorrere entro quattro strette mura, senza tutti gli svaghi che stimolano il buon umore. Del resto, hai ragione. Tutto sta nel paragonare la propria vita a qualche forma ancora peggiore e consolarsi con la relatività delle umane fortune. Quando avevo 8 o 9 anni ho avuto una esperienza che mi è ritornata chiaramente alla memoria leggendo il tuo consiglio. Conoscevo una famiglia di un villaggio vicino al mio, padre, madre e figlioli: erano piccoli proprietari ed esercivano una osteria. Gente energica, specialmente la donna. Sapevo (avevo sentito dire) che oltre ai figli noti e conosciuti, questa donna aveva un altro figlio che non si vedeva mai, del quale si parlava con sospiri come di una gran disgrazia per la madre, un idiota, un mostro, o giù di lì. Ricordo che mia madre accennava spesso a questa donna come a una martire, che tanti sacrifizi faceva per questo suo figlio e tanti dolori sopportava. Una domenica mattina, verso le 10, io fui inviato da questa donna; dovevo consegnarle certi lavori di uncinetto e riscuotere dei denari. La trovai che chiudeva l'uscio di casa, vestita di festa per recarsi alla messa solenne: aveva una sporta sotto il braccio. Al vedermi esitò un poco, poi si decise. Mi disse di accompagnarla a un certo luogo e che al ritorno avrebbe preso in consegna i lavori e mi avrebbe consegnato i denari. Mi condusse fuori del paese, in un orticello ingombro di rottami e di calcinacci; in un angolo c'era una costruzione a uso porcile, alta un metro e venti, senza finestre o sportelli, con solo una robusta porta d'ingresso. Aprì la porta e subito si sentì un mugolìo bestiale; c'era dentro il suo figlio, un giovane di diciotto anni, di complessione molto robusta, che non poteva stare in piedi e perciò stava sempre seduto e saltellava sul sedere verso la porta, per quanto glielo consentiva una catena che lo stringeva alla cintola ed era assicurata a un anello infisso al muro. Era pieno di sozzura, solo gli occhi rosseggiavano come quelli di un animale notturno. La madre gli rovesciò in un truogolo di pietra il contenuto della sporta, del mangime misto di tutti gli avanzi di casa e riempì d'acqua un altro truogolo, poi chiuse e andammo via. Non dissi niente a mia madre di ciò che avevo visto, tanto ero rimasto impressionato e tanto ero persuaso che nessuno mi avrebbe creduto. Neanche quando sentii parlare ancora dei dolori di quella povera madre, intervenni per correggere l'impressione e parlare della disgrazia di quel povero relitto umano capitato con una madre

> simile. D'altronde, cosa poteva fare quella donna? – Come vedi, è possibile fare dei paragoni concreti e consolarsi alla maniera di Candido. Non mi hai più accennato al sonnifero che avevi promesso; io stesso mi dimenticai di ricordartelo all'ultimo colloquio. Scrivimene, perché almeno possa fare la domandina per acquistarlo.
>
> Ti abbraccio affettuosamente. Antonio (Gramsci 1996: 673-675).

Abbiamo riportato per intero la lettera dal carcere per dare anche un'idea ampia della capacità descrittiva della scrittura gramsciana. Certamente da Stella questa lettera è assunta come testimonianza di un paradigma della esclusione che un tempo teneva fuori i disabili dalla famiglia, un paradigma rivoluzionato poi successivamente dai lavori di Massimo Canevaro (1999), dalla trasformazione del concetto e dell'esperienza della famiglia stessa e dei legami che spesso ne uniscono i componenti nel sentimento, ancorché ovvio, dell'amore (Palumbo 1997). Nondimeno, anche Stella, come stiamo per fare noi, utilizza questa lettera per spostare il discorso su un Gramsci disabile: «Anche il piccolo "Nino" Gramsci, così lo chiamavano in famiglia, si portava dietro infatti il peso della disabilità» (Stella 2019: 260-261), scrive il giornalista appoggiandosi a riferimenti importanti.

Recentemente Pizza (2020) ha pubblicato un libro sul sardo per esplorare fino in fondo quelle tre ragioni-motivazioni che dicevamo e che fanno di Gramsci un Autore fondamentale per l'antropologia socioculturale italiana e per quella medica in particolare, poiché in qualche modo la sua riflessione sull'Italia si identifica con le modalità contemporanee dello "sguardo inquieto" (Palumbo 2020), critico, di questa disciplina, con un'analisi politica dei processi di incorporazione e dei rapporti tra questi e lo Stato nazionale. In ciò Pizza considera Gramsci un antropologo, non tanto per le sue idee sulla figura umana nelle sue molteplici e differenziate evoluzioni, pur presenti negli scritti, quanto per il suo antiessenzialismo critico-politico e militante e per avere egli sostituito allo staticismo degli studi quantitativi ispirati al marxismo nella sua versione economicistica e meccanica – ma sappiamo che Karl Marx non è mai stato marxista, per così dire (Enzensberger 2019) –, l'analisi qualitativa della viva e dinamica prassi culturale. Nondimeno, alcune delle "sorprendenti scoperte" che abbiamo fatto (ri)leggendo Gramsci nel corso di questi anni al fine di valutarne l'influenza sull'antropologia italiana, restano da esplorare. Tra queste, le osservazioni di Gramsci, e di alcuni suoi esegeti, sul tema di quella che oggi definiamo "disabilità" necessitano tuttora di una rilettura che ne renda lavorabile la pertinenza per l'antropologia medica. Qui vorremmo darne conto, stante la potenza riflessiva di quelle notazioni gramsciane,

dato che esse muovono da specifiche autoanalisi della sofferenza in carcere e dalle riflessioni sul suo corpo proprio, nonché dalla sua ironia scrittoria, allorché descrive lo sguardo altrui su di sé.

Quando si svolse nell'ateneo perugino il suddetto Seminario, nell'anno accademico 2001-2002, questo aspetto ci colpì molto. Rileggendo il primo ritratto biografico di Gramsci, scritto dal suo caro amico Piero Gobetti, liberale e rivoluzionario e ripreso poi dal suo biografo Giuseppe Fiori (1966), avevamo sottolineato la seguente esigenza: provare a immaginare cosa ci fosse oltre quella «testa di un rivoluzionario». E una simile necessità è anche a cagione di una certa sperimentazione artistica che se da un lato continua a rappresentare o a trasfigurare prevalentemente le forme del volto gramsciano a noi tramandato, dall'altro non esita a indugiare anche sulle sue immagini fisiche complete, ponendoci di fronte alla suggestione di un ripensamento della questione corporea. Stante la grande prova di riflessività che emerge dagli stessi scritti di Gramsci, infatti, la più efficace forma di (auto)ironia della sua espressività risiede nelle narrazioni da lui offerteci delle trasfigurazioni identitarie cui veniva ripetutamente sottoposto dagli sguardi esterni. Queste costituiscono un suggerimento forte per le linee di ricerca antropologiche classiche sulle forme di propriocezione dello schema corporeo e sulla percezione del soggetto da parte degli altri.

Nel paragrafo seguente, mettendo a confronto un saggio storico sull'immagine non-disabilitata di Gramsci con il catalogo delle opere dell'artista tosco-sardo Francesco Del Casino e con le autorappresentazioni corporali di Gramsci stesso, intendiamo mostrare come il grande politico sardo sia fortemente connesso alle nostre suggestioni teorico-metodologiche sul rapporto tra AM&D.

I corpi di Gramsci

Rendendo omaggio al pluralismo antropologico, evochiamo non già *il corpo*, ma *i corpi* di Gramsci, che sono certamente più di due nelle fonti cui rimandiamo e che antropologicamente cerchiamo di esplorare. La logica che sottende le riflessioni gramsciane promana dalla sua consapevolezza delle modalità corporee e autoriflessive della procedura di avvio della critica. Il cominciamento è nel monitoraggio dei segni che la storia imprime sul corpo proprio e sulle quali, come è stato già segnalato (Pizza 2020: 22), Gramsci ha esercitato la sua riflessività in «un "conosci te stesso" come prodotto del processo storico finora svoltosi che ha lasciato in te stesso

un'infinità di tracce accolte senza beneficio d'inventario. Occorre fare inizialmente un tale inventario» (Gramsci 1975: 1376).

Questa breve citazione dei *Quaderni del carcere* appare pertinente qui per sottolineare l'importanza della riflessione sul corpo in Gramsci. Si tratta di una sorta di necessità per l'antropologia medica, già segnalata da Pizza alla prima lettura delle pagine gramsciane svolta in un intervento al secondo convegno internazionale del network europeo *Medical Anthropology at Home*, organizzato a Perugia da Seppilli e dai suoi collaboratori, dal titolo *Medical Anthropology, Welfare State and Political Engagement*, i cui Atti furono pubblicati da questa rivista (Pizza 2003, poi riveduto con ampie aggiunte in Id. 2020: 15, 63-84).

Il rapporto tra Gramsci e le tematiche della disabilità è stato esplicitamente trattato dallo storico italianista David Forgacs (2016). Il titolo del suo saggio è *Gramsci undisabled*. Come scrive De Silva nella *Introduzione* a questa sezione monografica di AM, in verità il termine inglese *disabled* andrebbe tradotto con l'aggettivo italiano "disabilitato" e non "disabile" come avviene in genere. Ma d'altronde la parola "disabilità" in inglese è tradotta con *disability* e non con *disabilitation*, termine, quest'ultimo, che continuerebbe a indicare con maggiore pertinenza il carattere relazionale della nozione. Dunque, concordando con le argomentazioni addotte da De Silva e senza entrare in questa discussione nominale, vorremmo soltanto segnalare qui che l'aggettivo inglese *un-dis-abled* è composto in avvio dai due prefissi di negazione *un-* e *dis-* e quindi risulta in un'affermazione connessa all'esigenza di *(ri)abilitare Gramsci*, quindi di non disabilitare "Nino", il rivoluzionario disabile di cui ci parla Stella.

Invero quella di Forgacs è una riflessione molto importante alla quale la nostra intende intrecciarsi nel tentativo di immaginare i molteplici corpi di Gramsci e non riferirci unicamente alla sua mente colossale. Lo storico statunitense ci consente di guardare al contempo alla costruzione politica interna ed esterna della sua disabilità, individuando negli stessi suoi racconti di un'infanzia sofferente i dati di auto ed etero-descrizioni corporee fondate sulle proprie esperienze. L'insigne studioso nordamericano porta avanti lungo tutto il suo scritto un'analisi visiva relativa alle fotografie dell'eroe comunista mondiale scelte dal Partito Comunista Italiano che ne gestì la prigionia in vita e la memoria dopo la morte.

Bersaglio preminente della sua avversione critica, ancorché cauta, è la propaganda del partito, un soggetto che, dovendo esercitare il proprio potere sulle moltitudini operaie e contadine, decide di trasformare in icona

l'immagine di Gramsci scegliendo a questo scopo una foto della sua gioventù: quasi trentenne, gli occhi azzurri e i lunghi capelli neri, gli occhiali a *pince-nez*, la testa tagliata appena sotto il collo, un cappotto chiuso con il bottone fino alla gola tanto da somigliare agli eroi iconizzati secondo il modello antiborghese e militaresco del comunismo planetario. Un'immagine che punta innanzitutto a estromettere la disabilità del suo corpo proprio, caratterizzato da una "malformazione" fisica notoriamente evidente come emerge da un gruppo di altre foto che mostrano come Gramsci avesse il petto carenato quale segno inconfondibile della sua sofferenza infantile da morbo di Pott, la tubercolosi della spina.

Ma ciò che qui interessa, e che fa dell'intervento dello storico Forgacs un contributo centrale, non è tanto questa pur interessante dialettica storica tra la popolarizzazione dell'icona del volto gramsciano e la realtà del suo fisico intero, curvo o rigonfio, quanto il rapporto, che pure Forgacs affronta, tra la disabilità e la pratica teorica, cioè tra l'esperienza incorporata e la produzione intellettuale del politico sardo. Nel caso dello storico sono cercate le testimonianze e le prove di una relazione reale. Come antropologi, noi tendiamo a declinare invece il nesso nei termini della metodologia critico-riflessiva di cui Gramsci si avvale per condurre su sé stesso l'analisi politica dei processi di incorporazione.

Non vogliamo quindi immaginare che la disposizione incorporata di Gramsci disabile, ancorché certamente importante, lo abbia condizionato in maniera potente nella produzione di un pensiero disciplinato dalla fatica e all'autoesplorazione del suo corpo proprio, anche perché

> Se si vuole studiare una concezione del mondo che non è stata mai dall'autore-pensatore esposta sistematicamente, occorre fare un lavoro minuzioso e condotto col massimo scrupolo di esattezza e di onestà scientifica. […] Quindi: 1° *biografia*, molto minuziosa con [2°] *esposizione* di tutte le opere, anche le più trascurabili, in ordine cronologico, divise secondo i vari periodi: di formazione intellettuale, di maturità, di possesso e applicazione serena del nuovo modo di pensare. La ricerca del *leit-motiv*, del ritmo del pensiero, più importante delle singole citazioni staccate (Gramsci 1975: 419).

È certo una nostra contraddizione: citare, in maniera staccata, una frase gramsciana con la presunzione di sentire e comprendere il ritmo del suo pensiero. D'altronde, in apertura del *Quaderno* 4 (1930-1932), nei suoi appunti filosofici a carattere metodologico, egli fornisce le avvertenze di lettura critica dei classici del materialismo affinché possano più efficacemente essere contrapposti a quelli dell'idealismo. Si tratta di una nota che diversi esegeti hanno considerato autoriflessiva. Analogamente, Forgacs

interpreta in chiave autobiografica alcune lettere precedenti il periodo carcerario, nonché i numerosi passi dei *Quaderni del carcere* e delle *Lettere dal carcere* in cui il politico sardo parla di pedagogia infantile, di componente fisica nello studio intellettuale o ancora di sé medesimo, facendo riferimento, ad esempio, alle difficoltà della sua stessa infanzia. All'avvertenza gramsciana su come accostarsi ai classici del materialismo (forse fa riferimento implicito alla sua stessa opera?) aggiungiamo quindi una considerazione: come ha fatto Forgacs, riferendosi a studi a lui coevi o precedenti, così facciamo noi, passando qui in rassegna il fondamentale contributo dello storico nordamericano che *ri-abilita* Gramsci e anche altri che ne hanno colto il processo di sviluppo intellettuale. Ma certamente il nostro basso continuo, che poi è la nostra avvertenza, è: secondo noi.

Francesco Del Casino è un artista. Nato a Siena, trasferitosi in Sardegna. Egli è stato definito «artista sociale e artigiano inventivo» da un antropologo suo coetaneo e nostro ulteriore maestro, che ha compiuto il passaggio inverso emigrando dalla sua terra sarda a Siena, mai dimenticando il politico gramsciano che, nell'isola, è oggetto anche di una qualche forma di patrimonializzazione che vede l'attivazione di pratiche analoghe continentali e mondiali (Clemente 2019). Secondo Pietro Clemente, antropologo di ispirazione gramsciana, la comune origine sarda è pertinente, come lo è, nell'intervista telematica che egli elabora con Del Casino, il primo dato che emerge: e cioè che l'artista ha conosciuto Gramsci per la prima volta a Firenze, all'Istituto d'Arte, grazie a un suo compagno di scuola che lo conosceva attraverso gli scritti politici (ivi: 39). Del Casino ci ricorda però che, finché non è emigrato in Sardegna, nel 1965, non era andato oltre la santificazione visuale favorita dalla frequentazione delle sezioni comuniste italiane, stanze in cui campeggiava il ritratto di Gramsci volto a nascondere la sua disabilità (*ibidem*). Richiamandosi a pittori come Sironi e Guttuso e poi alle trasfigurazioni cubiste di Picasso, Del Casino smonta ampiamente in molteplici forme il volto di Gramsci, ma senza estrometterne la disabilità fisica come era accaduto nella propaganda egregiamente disarticolata da Forgacs (2016):

> Queste opere recenti – dice a Clemente Del Casino raccontando della produzione visivamente esposta materialmente nella mostra e fotograficamente nel catalogo – sono caratterizzate da una maggiore ricerca formale e fanno parte di un tentativo, non so quanto riuscito, di rappresentare quest'uomo nella sua complessità politica, umana e anche fisica per liberarlo dall'immagine standardizzata che ci è stata in larga parte tramandata e che tendeva a nascondere il fatto che, come dice il cantautore Claudio Lolli: "ERA GOBBO E SARDO" (Clemente 2019: 45).

Nella moltiplicazione delle splendide raffigurazioni gramsciane di Del Casino, ritroviamo quella molteplicità di cui parlavamo, che non si fonda sulla rimozione propagandistica della disabilità, ma che neanche la considera un nesso meccanico che sottende la geniale consistenza quali/quantitativa della produzione intellettuale di Gramsci. Anzi, ai nostri occhi, appunto, l'anamorfosi artistica di Del Casino, rimanda proprio alla complessità di questa relazione tra corpo patetico dello scrittore e immaginazione dell'alterità figurativa (Fabre 1999; Giasi 2019), un rapporto che, nella sua complessa pluralità, si identifica con l'"inquietudine" antropologica. Poi, trattandosi di una pluralità corporea di sofferenza e di dolore, dalla quale certo riscattarsi attraverso iniziative di volontà collettiva, diremmo che il rinnovamento contemporaneo dell'antropologia medica riesce a vedere, come speriamo di mostrare nell'esito del nostro laboratorio AM&D, nuove prospettive etnografiche e antropologiche.

Già sei anni fa, nel 2014, Gianfranca Ranisio, facendo una rassegna critica nell'intento di evidenziare il contributo antropologico agli studi sulla disabilità e sulla sua concettualizzazione, ci ricorda quanto sia stato importante per la nostra disciplina «non costringere la disabilità solo entro le categorie mediche» (Ranisio 2014: 200).

Un contributo importante, che al tempo stesso allontana e avvicina l'antropologia medica (d)alla questione della disabilità. Ma, a nostro avviso, la libertà metodologica di cui gode l'antropologia medica è proprio questa doppia mossa: allontanare il vicino e avvicinare il lontano. Un movimento che consideriamo, appunto, gramsciano. Certamente come suggerisce Ranisio fin dal titolo del suo saggio, la disabilità è una nozione socioculturale su cui riflettere fin dalla sua nominazione. E con De Silva, il nostro gruppo preliminarmente lo ha fatto, perché essa è una categoria relazionale, che evoca l'intersezione tra le diversità multiple di tutt*. Nondimeno, ci troviamo dinanzi a un'estrema complessità da dipanare:

> Sono molte e complesse le tematiche connesse con la disabilità, che si dimostra un mondo vario e ampiamente articolato e analogamente complesse sono le piste di ricerca che si aprono, tuttavia hanno in comune la premessa che il modo in cui gli individui sperimentano la disabilità, al di là degli elementi soggettivi, legati all'esperienza individuale, si deve misurare con le politiche di leggi nazionali e deve essere considerato nel contesto delle situazioni locali, nelle quali hanno un loro peso specifico gli aspetti culturali e sociali (ivi: 209-210).

Forse proprio per mimetizzare un simile complessità evocheremmo una nozione più ampia di politica, che non riguarda soltanto le leggi del Governo

dello Stato nazionale italiano, ma la teoria antropologica stessa: l'intersezione di cui giustamente ci parla Ranisio, e che De Silva sviluppa nella sequenza delle molteplicità figurali umane evocate nella sua *Introduzione*, sta a indicare la plurale diversità che caratterizza chiunque, ciascuno di noi, nei suoi passaggi trans-contestuali quotidiani, fatti di allontanamenti e avvicinamenti (Marchetti 2013). E pertanto essa ci spinge a parlare non di *individui*, ma almeno di *dividui* (secondo la complessa tradizione scientifica dell'antropologia) se non figure proteiformi che, ad esempio, solo James Joice avrebbe potuto immaginare. È a questa più ampia accezione di politica che, secondo noi, Gramsci intende guardare. È per questo che la sua ci pare un'antropologia e non un semplice indirizzo di ricerca.

Numerosissimi sono i passaggi degli scritti in cui Gramsci riflette ironicamente sulla propria vita corporea, sul suo disfacimento fisico, nonché sull'esperienza soggettiva di sguardi altrui stereotipali, entusiasti o delusi, che si sono affacciati sulle figure della sua corporeità. Non li metteremo in fila qui, vogliamo soltanto evocare, in nota, i numerosi luoghi in cui Gramsci critica riflessivamente la nozione di identità e quelli in cui ironizza sulle metamorfosi subite dal suo cognome albanese, donandoci la citazione che riportiamo qui di seguito, nel testo, che scegliamo tra le tante possibili (con le frasi staccate non si sbaglierebbe mai), nella quale egli ci parla di un anarchico che resta deluso alla sua vista dopo avere ardentemente desiderato di conoscerlo. Si tratta di parole che definiamo "emblematiche", in quanto esemplari per la densa quanto dolorosa capacità di autocomprensione, nonché per la sua dimestichezza con la scrittura immaginativa che si fa densa di ironia e sarcasmo sulla propria medesima condizione fisica e carceraria. Infatti, non dimentichiamo che la dissoluzione fisica gramsciana è intimamente connessa al terrorismo cui era sottoposto insieme ad altri nella condizione di prigioniero nelle celle delle carceri italiane fasciste, ora museizzate (https://unaltrasestu.com/2014/09/02/nella-cella-di-gramsci/). È Il brano di una lettera inviata da Gramsci a sua cognata Tatiana Schucht il 19 febbraio del 1927. Ne riportiamo di seguito alcuni significativi passaggi:

> Ti immagino seria e tetra, senza un sorriso neanche fuggevole. Vorrei farti rallegrare in qualche modo. Ti racconterò delle storielle; che te ne pare? Ti voglio, per esempio, come intermezzo alla descrizione del mio viaggio in questo mondo così grande e terribile, dire qualcosa intorno a me stesso e alla mia fama, di molto divertente. Io non sono conosciuto all'infuori di una cerchia abbastanza ristretta; il mio nome è storpiato perciò in tutti i modi più inverosimili: Gramasci, Granusci, Grámisci, Granìsci, Gramásci, fino a Garamáscon, con tutti gli intermedi più bizzarri. A Palermo, durante

una certa attesa per il controllo dei bagagli, incontrai in un deposito un gruppo di operai torinesi diretti al confino; insieme a loro era un formidabile tipo di anarchico ultra individualista, noto coll'indicazione di «Unico» che rifiuta di confidare a chiunque, ma specialmente alla polizia e alle autorità in generale, le sue generalità: «sono l'Unico e basta», ecco la sua risposta. Nella folla che attendeva, l'Unico riconobbe tra i criminali comuni (mafiosi) un altro tipo, siciliano (l'Unico deve essere napoletano o giù di lì), arrestato per motivi compositi, tra il politico e il comune, e si passò alle presentazioni. Mi presentò: l'altro mi guardò a lungo, poi domandò: «Gramsci, Antonio?» Sì, Antonio!, risposi. «Non può essere, replicò, perché Antonio Gramsci deve essere un gigante e non un uomo così piccolo». – Non disse più nulla, si ritirò in un angolo, si sedette su uno strumento innominabile e stette, come Mario sulle rovine di Cartagine, a meditare sulle proprie illusioni perdute. Evitò accuratamente di parlare ancora con me durante il tempo in cui restammo ancora nello stesso camerone e non mi salutò quando ci separarono. – Un altro episodio simile mi successe più tardi, ma, credo, ancor più interessante e complesso. Stavamo per partire; i carabinieri di scorta ci avevano già messo i ferri e le catene; ero stato legato in un modo nuovo e spiacevolissimo, poiché i ferri mi tenevano i polsi rigidamente, essendo l'osso del polso fuori del ferro e battendo contro il ferro stesso in modo doloroso. Entrò il capo scorta, un brigadiere gigantesco, che nel fare l'appello si fermò al mio nome e mi domandò se ero parente del «famoso deputato Gramsci». Risposi che ero io stesso quell'uomo e mi osservò con sguardo compassionevole e mormorando qualcosa di incomprensibile. A tutte le fermate lo sentii che parlava di me, sempre qualificandomi come il «famoso deputato», nei crocchi che si formavano intorno al cellulare (devo aggiungere che mi aveva fatto mettere i ferri in modo più sopportabile), tanto che, dato il vento che spira pensavo che, oltre tutto, potevo avere anche qualche bastonata da qualche esaltato. A un certo momento, il brigadiere, che aveva viaggiato nel secondo cellulare, passò in quello dove mi trovavo io e attaccò discorso. Era un tipo straordinariamente interessante e bizzarro, pieno di «bisogni metafisici» come direbbe Schopenhauer, ma che riusciva a soddisfarli nel modo più bislacco e disordinato che si possa immaginare. Mi disse che si era immaginato sempre la mia persona come «ciclopica» e che era molto disilluso da questo punto di vista. Leggeva allora un libro di M. Mariani, l'*Equilibrio degli egoismi*, e aveva appena finito di leggere un libro di un certo Paolo Gilles, di confutazione al marxismo. Io mi guardai bene dal dirgli che il Gilles era un anarchico francese senza nessuna qualifica scientifica o d'altro: mi piaceva sentirlo parlare con grande entusiasmo di tante idee e nozioni disparate e sconnesse come può parlarne un autodidatta intelligente ma senza disciplina e metodo. A un certo punto cominciò a chiamarmi «maestro». Mi sono divertito un mondo, come puoi immaginare. E così ho fatto l'esperienza della mia «fama». Che te ne pare? (Gramsci 1996: 44-46).

Critica riflessiva

Nell'arco di più di un anno di attività, il confronto sul concreto lavoro di ricerca di ciascun partecipante ha consentito di cartografare collettivamente un comune terreno d'incontro, esplorando la produzione della disabilità in più contesti storico-sociali e puntando sull'efficacia comparativa dei resoconti etnografici. Ritrovarsi per definire nuovi strumenti di analisi e di riflessione ha voluto dire soprattutto ragionare insieme su problemi e questioni che interpellano direttamente ciascuno, agendo su differenti livelli di posizionamento, riflessività e ridislocazione. Le condizioni di disabilità riguardano tutti. Ciascuno è direttamente e personalmente coinvolto, prima o poi. L'impegno da assumere è allora quello di lavorare su itinerari di soggettivazione, in pratiche collettive e spazi sociali di transizione, dove immaginabili e sperimentabili sono processi emergenti di capacità di agire ed esprimersi.

> A differenza delle categorie di razza e genere in cui si può entrare o da cui si può uscire solo molto raramente e con uno sforzo enorme e consapevole – ad esempio con un "passaggio" o una "transizione di genere" – la disabilità ha una qualità distintiva: è una categoria in cui chiunque potrebbe entrare, invecchiando, oppure all'improvviso, in un batter d'occhi, sfidando le presunzioni di identità stabili e di normatività, per tutta la vita (Ginsburg, Rapp 2013: 55).

La scelta di saggiare una pratica di sperimentazione, mescolando la conoscenza e la vita, ha una specie di affinità elettiva con la realtà in cui l'antropologia si immerge e interroga i problemi. Non va infatti dimenticato che la prospettiva relazionale riconosce come disabilità e ostacoli siano sempre storicamente correlati nei discorsi e nelle pratiche sociali. In momenti specifici e luoghi concreti a essere chiamati in causa sono barriere e impedimenti alla possibilità di vivere, esprimersi, partecipare allo scambio sociale, che hanno profondità storica e inerzia strutturale. Ogni volta che gli ostacoli sono socialmente prodotti e mantenuti si è di fronte a una discriminazione, ogni volta che gli ostacoli vengono rimossi si aprono possibilità per l'azione, il movimento, il pensiero. Lavorare sulle distinzioni, le classificazioni e le ineguaglianze è perciò imprescindibile per interpretare la pluralità delle esperienze, per adoperarsi allo scopo di potenziare le capacità di agire e per cogliere all'opera le sfumate capacità agentive di molteplici attori, alle prese con categorie sociali come "infanzia", "abuso" e "disabilità" che hanno un ruolo cruciale nelle forme organizzative e nelle strategie operative dell'umanitarismo contemporaneo (Sciarrino 2015).

Nel laboratorio, il lavoro sulle azioni e sui linguaggi della disabilità ha dunque puntato sul fatto che l'oggetto storico e relazionale di cui ci si occupa obbliga a interrogare alla radice le scelte di posizionamento nelle concrete scene sociali. Lo spazio di incontro e discussione si è configurato così lontano dalla malattia, interrogando la zona invisibile, ma generativa, della produzione delle condizioni di salute e di benessere (Loce-Mandes 2020). Si è tenuto conto, cioè, della profonda distinzione tra sofferenza umana e disabilità. In tal senso si è potuto ripensare al suddetto rifiuto seppilliano di includere la disabilità tra le tematiche dell'antropologia medica, considerandolo una prospettiva di metodo in grado, in quanto tale, di esercitare ancora la sua funzione di fondamento strategico: l'antropologia medica continua a segnare un distanziamento critico dalla disabilità se questa è configurata nei contesti e nei dispositivi della biomedicina. Seguendo Georges Canguilhem un modo, particolarmente significativo di produrre questo distanziamento critico è intendere la salute come concetto "volgare" (perché esterno ai saperi scientifici e medici) capace di esprimere le qualità dei poteri del corpo vivente:

> quell'esistente singolare la cui salute esprime la qualità dei poteri che lo costituiscono e gli consentono di vivere e assolvere compiti che gli sono imposti – un esistente singolare che si trova esposto a un ambiente che non ha potuto scegliere. Il corpo umano vivente è l'insieme dei poteri di un esistente che ha la capacità di valutare e rappresentarsi da sé questi poteri, il loro esercizio e i loro limiti (Canguilhem 2007: 28).

In questa chiave, intersezionale è vita nella sua peculiare qualità emergente, nell'equilibrio dinamico fra organismo vivente e contesti. L'organismo umano vivente, nei limiti consentiti da fattori dati e da equilibri attivamente generati, è normativo nel senso che è capace di regolare e regolarsi attraverso norme dinamicamente prodotte. Ed è responsivo a condizioni e sollecitazioni di un ambiente storico in cambiamento costante, esprimendo operosamente la conoscenza articolata e la rappresentazione della potenza di agire che lo qualifica (Canguilhem 1976). *È perciò nella dimensione concreta e situata delle vite possibili e non dispensabili* (Butler 2017), che possono essere affrontare questioni come le vulnerabilità differenziali, le transizioni biografiche, differenze di genere e classe sociale, le ineguaglianze riprodotte su base etnica e razziale, insieme alla potenza collettiva di trascendimento dell'operare umano di cui sono portatrici (de Martino 2019). Eppure, come interagiscono in casi concreti le nuove affermazioni e istanze relative alle vite non dispensabili, nei campi sociali, burocratici e dell'assistenza?

Illusioni biografiche e mondi reali

Nei mondi locali esplorati nel laboratorio AM&D, strumenti di lettura e analisi delle "condizioni di disabilità" sono ogni giorno predisposti e applicati da attori sociali, istituzioni, tecnologie e dispositivi classificatori che assegnano nomi ai problemi e organizzano le richieste degli utenti di un servizio. Osservare queste situazioni nel concreto significa innanzitutto riconoscere che il corpo vivente, attraversato dalle dimensioni sociali che a sua volta contribuisce a riprodurre, cambia e pone dilemmi costanti alle esigenze normative di stabilità sociale. Si tratterebbe allora di mettere in opera, come ha mostrato efficacemente Pierre Bourdieu, uno smontaggio analitico dei «meccanismi sociali che favoriscono o autorizzano l'esperienza ordinaria della vita come unità e totalità» (Bourdieu 1995: 73). E provare a cogliere lo smisurato e inesauribile lavoro sociale necessario ad alimentare una sensibile corrispondenza fra le istituzioni deputate a operare la totalizzazione e l'unificazione dell'io.

> Il mondo sociale, che tende a identificare la normalità con l'identità intesa come costanza rispetto a se stesso di un essere responsabile, ossia prevedibile o almeno intelligibile, nel senso in cui lo è una storia ben costruita (a differenza della storia raccontata da un "idiota"), propone e dispone diverse istituzioni di totalizzazione e di unificazione dell'io. (Ivi: 74)

Unificazione soggetta a minacce reiterate nei passaggi da un campo sociale all'altro, quando gli eventi biografici disperderebbero in pluralità e divenire ciò che ha l'obbligo sociale di permanere. Eppure, la permanenza e la stabilità necessarie al riconoscimento sociale hanno un costo e corrisponderebbero al progressivo adeguamento degli habitus e dei corpi alle richieste di inscrizione nel campo della disabilità. Un prezzo di naturalizzazione sembra così essere richiesto ogni volta per affermare diritti e giocare nello spazio pubblico (Juodkaité 2013). Ogni volta ci si dovrebbe, ad esempio, chiedere quali istituzioni, quali pratiche burocratiche, quale lavoro dello Stato siano necessari alla formazione, alla stabilizzazione e alla permanenza del rapporto tra identità, itinerario biografico e riconoscimento nel tempo di quelle abilità della persona e quei diritti destinati a definire una buona e accettabile storia di vita. Nella consapevolezza che azioni di trasformazione sociale, spazi di sperimentazione e immaginazione possono essere aperti negli scarti fra designatore rigido (il nome, fulcro delle "illusioni biografiche" in Bourdieu), azione normativa del vivente (nel senso espresso da Canguilhem) e modi di riconoscimento del soggetto in un reticolo normalizzato di possibilità.

I processi di iscrizione che intervengono sulle storie di vita sono peraltro sostenuti da spinte contrastanti: da un lato si moltiplicano le forme di certificazione della disabilità idealmente a sostegno di affermazioni di diritti inalienabili; dall'altro, la capacità di agire di una persona disabile rischia di essere misurata in termini di capacità di funzionare e di acquisire autonomia, solo confermando immagini di affermazione di sé che puntino sull'individuo isolato e autonomo, invece che su un soggetto relazionale impegnato ad affermare la salute come diritto sociale. Forze contraddittorie portano a riconoscere la capacità di agire e i diritti con una certificazione di disabilità attraverso parametri oggettivabili, nel momento stesso in cui le misurazioni del cosiddetto funzionamento si installano nel quotidiano delle persone e delle famiglie. Laddove come nell'ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*) il funzionamento è il fulcro della valutazione secondo un modello comportamentale, drasticamente ridimensionate sono le complesse dinamiche relazionali e transcontestuali delle forme di vita locali. Tutto ciò a scapito dell'intento di uniformare i criteri di valutazione in una ideale prospettiva di equità (Pistone 2019). Per realizzare un welfare di inclusione sociale sarebbe invece necessario un lavoro sulla salute non definibile in controluce rispetto a scale di valutazione costruite sul funzionamento. Su questo aspetto proponiamo due passaggi di un colloquio a più voci realizzato nel corso di una ricerca su interventi di assistenza tutelare rivolti ad anziani non autosufficienti in Umbria (Minelli, Redini 2012, 2015; Redini, Minelli 2017). Antonio, un utente e volontario attivo in un'associazione per la disabilità, dialoga insieme al suo amico e collega Paolo e all'antropologa Veronica Redini, che ha realizzato l'intervista, sulle contraddizioni fra considerazione delle capacità e attiva tutela dei diritti.

> Antonio: L'inefficienza costa molto, ma può essere anche inappropriata: se tu mi fai uno scivolo fatto benissimo che dal punto di vista economico è inefficace perché costa troppo, poi magari oltretutto me lo fai troppo ripido e allora è anche inefficace! A quel punto l'appropriatezza complessiva che cosa richiederebbe? Richiederebbe confrontarsi con tutto il mondo per capire quanto costano gli scivoli, ma anche confrontarsi con la persona che poi lo dovrà utilizzare perché chi lo costruisce sappia che il suo obiettivo non è realizzare uno scivolo, ma è stare dentro un sistema che garantisce il diritto alla mobilità! Quindi il mio agire nel fare uno scivolo, oltre a rispettare le normative, è valutato sul fatto che la persona avrà un miglioramento dei suoi livelli di salute, determinato dal fattore mobilità. Io sono stato recentemente convocato per fare la valutazione dove mi si chiede, rispetto alla mobilità, il mio problema quant'è da uno a cinque, io rispondo che non è il mio problema da uno a cinque, è il mio problema causato dal contesto.

> Allora se lo chiedi rispetto a me, posso dirti: uno, quello causato per esempio a casa mia perché in cucina ho messo le cose troppo in alto, se vado in un altro luogo può essere tre, in un altro ancora può essere quattro, ma non puoi chiedere qual è il "mio" problema perché questo problema non si risolve se non sia amplia il campo d'azione e non si interviene solo sulla persona ma anche sul contesto. Allora si pensa di risolvere i problemi di mancanza di risorse del welfare intervenendo solo sulle persone, ma gli interventi sulle persone non sono quelli di riabilitazione, degli ausili o di adattamento dei contesti, no, gli interventi sono quelli di levare prestazioni. Perché nel bisogno poi le persone fanno di necessità virtù, io ti creo il bisogno e questo è un modo per stimolarti a essere più autonomo. […] È pura retorica! Tutti temono la sovrapposizione di ruoli, questo significa che rifiutano la sovrapposizione di responsabilità… Ecco perché noi rivendichiamo il diritto alla mobilità oppure il diritto alla presa in carico globale, perché tutti i soggetti devono essere corresponsabili rispetto al risultato e laddove venga meno la responsabilità di uno, viene compromesso il lavoro degli altri, quindi il Comune non può dire "eh, ma noi abbiamo fatto il nostro!". È come dire che a ognuno compete una quota della vita della persona, ma quella quota non garantisce la vita della persona. O la persona trova risposte complessive o è pura sopravvivenza dell'organismo umano. Viene negata la sua dignità. Non è retorica, in questo modo viene proprio negata l'essenza dell'essere umano. Ed ecco allora perché si parla non di persone con disabilità, ma di non-autosufficienti o addirittura di non-autosufficienza, quindi ancora più spersonalizzato. È una strategia! Perché la giustificazione del sistema è che abbia una ragione di esistere, ma la ragione di esistere non la può trovare nella risposta che dà alle persone, perché le persone non sono soddisfatte, e allora non puoi dire "noi sulla non-autosufficienza abbiamo fatto tanto, abbiamo assunto mille disabili!" Ma questi mille sono considerati produttivi dall'azienda? Sono gratificati dal lavoro che fanno? Riescono ad avere un significato dentro l'azienda? Se uno queste cose non se le chiede, non ha senso quello che si produce. (Intervista 21.06.2012)

Sembra così di assistere oggi a una "torsione" del rapporto tra biologico e sociale, ridefinito dai tratti di un nuovo determinismo funzionale e comportamentale, centrato su individui chiamati a misurarsi con gesti modulari e desocializzati. Ne scaturisce un serrato e difficile confronto tra istituzioni, soggettività in divenire e mondo sociale. La complessa situazione descritta da Antonio investe evidentemente le dinamiche politiche e sociali dei contesti in cui è in atto un effettivo riconoscimento dei diritti e di partecipazione, dunque di democrazia. L'intera questione andrebbe esplorata con una micro-sismologia della dissoluzione del "sociale", del drastico arretramento del welfare nell'epoca dell'affermazione del "sociale come tecnologia di governo" (Donzelot 1984, Castel 2003). Il richiamo a mobilitazioni di energie e a relazioni moralizzate alimenta gli appelli al

welfare di comunità. Intanto sono venuti meno gli accordi e i patti che per anni hanno garantito nei territori e nelle province gli equilibri tra mercato del lavoro, campo politico-amministrativo, bacini elettorali e forme di cittadinanza passando da un sociale di compensazione a un "sociale di competizione".

> Antonio: Allora le cooperative fino a oggi avevano un legame diretto con le istituzioni, perché c'era un legame diretto politica-cooperazione, che ancora c'è, anche se si è molto indebolito adesso.
>
> Paolo: Perché la mucca ha smesso di dare latte! Negli anni '80-'90 la mucca produceva latte, dava consistenza alla politica, adesso son finiti i soldi e non fa più niente, allora la politica…
>
> Antonio: Allora c'era la politica, il mondo della produzione dei servizi e il sindacato, i tre interessi. Perché gli interessi di chi poi giustificava tutta questa macchina erano secondari, cioè, sulla persona con disabilità si attivava tutto questo mondo di politica, cooperazione e sindacato. Poi è arrivato il momento che il lavoratore che era sfruttato non c'è stato più e allora il gestore ha dovuto cedere, riconoscendo i diritti dei lavoratori comunque la politica ha deciso di cedere relativamente, ma comunque così sono aumentati i costi della macchina. Poi ha detto "beh, cominciamo a ridurre i lavoratori" e il sindacato non c'è stato, la politica ha continuato a tagliare, ha cominciato a creare problemi alla gestione delle cooperative, ai corrispettivi… perché se non fa così la politica, naturalmente salta di direttore di quell'ente pubblico. (Intervista 21.06.2012)

In effetti, in anni recenti si sono chiarite alcune contraddizioni. Quando nel prendere la parola si afferma un progetto di miglioramento personale, sostanzialmente sganciato dalla realtà da trasformare, a prospettarsi è un orizzonte di trascendimento che promette molto ma può garantire poco. Una contraddizione, inoltre, dimora nel labirinto delle traiettorie delle prese in carico, data dal fatto conosciuto e non dichiarato che la distinzione fra chi è fuori e chi è dentro le liste è già stata presa, in base alla scarsità di risorse, ai limiti di spesa e ai tagli ai finanziamenti pubblici, prima ancora che le procedure possano essere attivate. In questo modo, nella presa in carico di un problema o nella "gestione di un caso" (Minelli, Redini 2015) possono essere analiticamente seguite le tracce di poetiche sociali ove «lo stato come costrutto retorico è opposto logicamente alla agentività individuale» (Herzfeld 1992: 21) e tutto accade come se i gesti nella sfera più intima restituissero i tratti ambigui del «rispecchiamento fra la relazione immaginaria di quelli che incarnano lo Stato e quelli che incontrano i suoi effetti nella vita quotidiana» (Aretxaga 2003: 399).

Istituzioni, culture epistemiche e spazi pubblici

Negli incontri su AM&D si è trattato di riflettere soprattutto sulla vita collettiva: su come le reti di ricerca e di azione sociale possano interagire con il campo delle disabilità mettendo al centro la potenza relazionale, agentiva e trasformatrice negli spazi politici di riconoscimento. Compito difficile, per il quale sono necessarie tre azioni combinate. Innanzitutto, smontare le griglie diagnostiche, sottraendosi ai determinismi bio-neuro-psichici, per ripensare le interazioni fra corpo, natura e dinamiche di mutazione. Rivolgere poi l'attenzione alle tecniche del sé e al racconto della vita, senza cadere nelle trappole della coerenza teleologica delle vicende esistenziali e della continuità biografica. Fare i conti, infine, con quei luoghi che sembrano essere sottratti allo sguardo, incastrati in spazi lontani dal confronto pubblico, resi attivamente inaccessibili da alcuni a scapito di altri.

Se la disabilità è il prisma necessario a leggere i contesti sociali e le loro contraddizioni, allora ogni volta si è chiamati a lavorare su concrete pratiche di iscrizione e di classificazione. Insieme alle traiettorie fra medicina, servizio sociale, scuola, assicurazioni, previdenza sociale, è fondamentale capire le interazioni fra le tecniche di classificazione delle persone e dei loro comportamenti e i soggetti individui classificati. In questi campi la disabilità è un focus analitico fondamentale per l'epistemologia storica che fa emergere e stabilizza nuovi stili di pensiero (Hacking 2008, 2010; Davidson 2010).

Ian Hacking usa l'espressione "generi interattivi" per riferirsi alle classificazioni diagnostiche relative al comportamento umano e ai modi in cui le persone categorizzate in un certo modo interagiscono con le classificazioni e, attraverso di esse, con le procedure istituzionali (Hacking 2000, 2008). "Generi interattivi" è un concetto riferibile non alle persone, ma alle classificazioni: data una classificazione, può accadere che un genere di tale classificazione interagisca con quanto è classificato. Sono inoltre le interazioni dinamiche fra classificazioni diagnostiche e individui e comportamenti classificati, «entro la più vasta matrice delle istituzioni e delle pratiche che circondano questa classificazione» (Hacking 2000: 94), a esercitare un ruolo cruciale nel produrre nuove e plastiche forme storiche di incorporazione. Lungo questa linea, uno dei compiti del laboratorio antropologico AM&D consiste dunque nell'occuparsi delle culture epistemiche locali e nello studiare le matrici in cui le persone in carne e ossa interagiscono con classificazioni, istituzioni (i medici, le associazioni, i comitati, le assicurazioni, le riviste scientifiche) e conoscenze (saperi esperti

e popolari, la circolazione di informazioni nei mass media) sugli individui classificati.

Un cambiamento recente ha certamente ridefinito l'attuale scenario complessivo. Negli ultimi due decenni, si è assistito a una specie di fusione di orizzonti: il campo della disabilità è sembrato riferirsi con insistenza al lessico, alle grammatiche e alla sintassi del campo della salute mentale, nella declinazione specifica della riabilitazione psicosociale. Ciò è dovuto a diversi fattori, tra i quali il principale è l'applicazione delle neuroscienze al comportamento umano. Con lo sviluppo della clinica dei disturbi cognitivi anche per i disturbi dello spettro autistico, l'intero campo di posizioni, forme di conoscenza e di riconoscimento, è sembrato organizzarsi sul piano concettuale attorno alla "disabilità intellettiva". In un libro recente, Alain Ehrenberg (2019) ha disegnato il quadro interpretativo di questo sistema di idee e valori, richiamando quattro principali coordinate: un ideale del "potenziale nascosto"; la cornice della disabilità/handicap come risorsa; il progressivo passaggio da malato mentale a partner di cura; la trasformazione del terapeuta in coach-peer (Ivi: 216). Nel campo delle neuroscienze lo spazio relazionale e invisibile nel trattamento della disabilità si è ampliato, restando però saldamente legato a un ordine del discorso "biologico-sociale".

Il cosiddetto potenziale nascosto, scovato e lavorato dalle tecniche cognitivo comportamentali nelle principali malattie mentali, dopo essere stato applicato dalla disabilità intellettiva, è divenuto il modello di riferimento per diversi domini delle politiche contemporanee. Per cogliere cosa sia collocato effettivamente al centro della nozione di individualismo democratico, Ehrenberg ha proposto di seguire le tracce della rettificazione cognitiva, dell'attività ambulatoriale, della riabilitazione e della *recovery*. Il soggetto contemporaneo, prodotto nello scambio sociale e coerente con certe tipologie di relazione, fa del "miglioramento delle proprie capacità" limitate e della "scoperta del potenziale nascosto" gli elementi portanti di una etica delle passioni politiche. Con i processi di deistituzionalizzazione la centralità data all'*empowerment* e i movimenti di utenti per il diritto alla salute (Ravenda 2018; Loce-Mandes 2020), si è affermata la dimensione della "capacità", oltre la nozione di "adattamento", rispondente alla logica del contratto individualista dell'autonomia. La logica riabilitativa fondata sulla promessa dell'auto-miglioramento – sperimentata nella clinica psichiatrica e nei progetti di riabilitazione psicosociale di stampo ambulatoriale – agisce in numerosi ambiti della vita relazionale, cognitiva e affettiva di un gran numero di persone. Gli appelli ai "saper fare" e "saper essere" nelle

difficoltà di ogni giorno corrispondono alle prevalenti psico-pedagogie installate nelle pratiche riabilitative di tipo cognitivo-comportamentale.

Cosa fare dei collettivi nella situazione delineata da Ehrenberg? La pratica del laboratorio AM&D, intenta a seguire i piccoli spostamenti e le traduzioni nelle reti di attori umani e non umani, sembra contribuire a un significativo cambio di prospettiva. Innanzitutto, in quanto consente di attingere a esperienze diverse e talvolta distanti dei modelli anglosassoni e francesi oggetto della critica di Ehrenberg, ma che sono in qualche modo incorporati, insieme ai contesti sociali in cui agiscono, nel suo quadro di riferimento, e poi perché permette di entrare nei processi di riproduzione delle vulnerabilità differenziali e, insieme, nei potenziali di azione collettiva.

Il fatto di trovarsi innanzi a istanze compulsive reiterate in merito ad abilità-corporee e a eterosessualità (elementi sostanzialmente interconnessi), le quali sono avvicinabili ma inattingibili, pone un problema centrale nello studio del mondo contemporaneo (McRuer 2002). A un massimo di prossimità corrisponde un allontanamento costante e permanente della ingiunzione normativa. In questo senso per funzionare le ideologie della autonomia e dell'automiglioramento hanno bisogno non solo di appoggiarsi sulla disciplina fisica, ma anche di alimentare attese di riconoscimento, agendo su un desiderio spostato e feticizzato relativo al corpo. Qui si dispiega tutto il potenziale politico della performance e della parodia capaci di svelare l'inganno e di alimentare l'azione trasformativa, a partire non da una assenza o da una mancanza, ma da pratiche corporee plurali e indisciplinabili. Solo forzando collettivamente i confini che separano le vite protette dagli spazi pubblici di confronto, le presunte stabili identità normative, implicate nelle pratiche di classificazione degli esseri umani, possono essere sfidate dalle performance corporee e dalle poetiche sociali. In questo ambito molte delle parole su cui oggi possiamo contare, oppure che ci coinvolgono in discussioni collettive, vengono da lotte e impegno civile in una prospettiva internazionale. Il cambiamento in atto è il risultato dell'azione consapevole di associazioni e organizzazioni di persone con disabilità su scala globale. Nelle condizioni storiche date, l'agentività considerata, in una chiave intersoggettiva e storica, come un processo culturale intrecciato con la corporeità degli attori sociali, può essere concepita come un campo di possibilità. Nel vivo dello scambio sociale, essa è anche e soprattutto riconoscimento di una potenza della persona e di una potenza dei collettivi. La comprensione del mondo sociale che cerca di attingere alle pratiche di superamento degli ostacoli materiali e immateriali, interroga costantemente le soglie fra la parte intima e la parte pubblica

dell'agire in comune. La soglia, luogo di passaggio, accoglie processi di interpretazione e di ampliamento della coscienza dei problemi, fondati su un impegno continuo nel leggere i rapporti di forze che regolano l'instabile equilibrio di chi è «posto all'interno dell'esterno, e viceversa» (Foucault 1963: 19). Chi sosta sulla soglia, dentro del fuori e fuori del dentro, sa di non poter trovare un luogo sicuro in cui ritirarsi. In questi luoghi, insicuri e instabili, il tema della partecipazione smette di essere un topos della retorica della fine del welfare e assume il posto di permanente laboratorio di democrazia.

Oltre (conoscenza, vita e ritorno a Gramsci)

In via di conclusione provvisoria possiamo immaginare un "dove andiamo" solo pensando al "da dove veniamo". Per questo, nel nostro laboratorio AM&D, abbiamo provato a ripensare la disabilità attraverso Gramsci, interrogandone le prospettive indicate dalle sue analisi, talora sottraendole alla contestualizzazione storiografica. Il politico sardo, infatti, rappresenta per noi una precisa scelta prospettica oltre che una esortazione a misurarsi con il difficile compito di "disincarnare" le richieste di normalizzazione, di interrogare i modi controversi di fare corrispondere la norma alla vita. Una corrispondenza questa che, oltre ad avere una dimensione storicamente situata, assume una portata trasversale in termini politici e culturali dalla quale sprigiona un potenziale esplicativo forte.

Coniugare alla vita la conoscenza vuol dire provarsi a effettuare una congiunzione di limite. Ma per farlo occorre chiarirsi bene le idee soprattutto sul concetto di vita. Approfondendo uno studio che consideriamo fondativo ai fini dell'elaborazione della cornice di lavoro del gruppo AM&D e anche in ragione dell'esercizio critico nei confronti delle procedure di classificazione, e di normalizzazione, più o meno violente, il Giovanni Pizza (2003 [2020: 67]) ha insistito sull'esigenza di considerare il necessario «pensiero vivente» gramsciano, un'ascendenza italiana, alla quale ascrivere anche Gramsci (Esposito 2010). Ma quello che ci interessa, qui, non è tanto la questione della conoscenza, cioè della cultura epistemica che ne risulta coinvolta, quanto verificare le implicazioni della nozione di vita. È ormai evidente che il suggerimento gramsciano è quello di esaminare riflessivamente le tracce che lo Stato produce sul corpo dei soggetti umani. La dimensione politica dei processi di incorporazione *è da ricondurre* all'analisi genealogica del biopotere. È questo tema che motiva Gramsci a

operare minutamente nelle ricerche in seno al suo laboratorio Italia con un approccio "molecolare", a carattere antropologico (Pizza 2020). Come è stato evidente agli occhi della nostra antropologia da tempo, quella gramsciana quindi non è una riflessione esclusivamente votata all'analisi della costellazione Stato-nazione-territorio, ma, forse soprattutto, l'individuazione di un rapporto socioculturale e politico tra il corpo e lo Stato (Pizza, Johannessen 2009).

Alla luce delle questioni evidenziate minutamente nelle etnografie che dal laboratorio si dipanano, e che qui sono state esposte, non risulta dilazionabile un mutamento radicale della prospettiva di gestione del *welfare* italiano. Ancorché questo appaia fondato sull'articolo 32 della Costituzione della Repubblica italiana che garantisce il diritto alla salute, attribuendogli un carattere "fondamentale", tale diritto appare eroso dalle pratiche espansionistiche e dissolutrici del neoliberismo Dal punto di vista dell'antropologia medica e delle sue metodologie operative è urgente affrontare quella che Bruce Kapferer ha definito la «grande svolta individualista dell'antropologia» (Kapferer 2005: 2). Altrimenti si rischia di produrre un clamoroso ribaltamento, di produrre la chiusura comunicativa, notturna dell'intimità, favorendo il declino della natura umana intesa come capo di apporti social.

La disabilità è una categoria insieme intima e pubblica, una nozione sociale plastica e mobile, storicamente usata per includere e modellare molteplici condizioni ed esperienze sociali che sono parte della vita. Ma oltre le classificazioni e le etichette, le esperienze sociali impongono di pensare differenti orizzonti per una moltitudine di vite possibili. Riprendendo l'opera e l'esperienza gramsciana è così sembrato necessario perseguire una specifica congiunzione di riflessività antropologica e di pensiero analitico, con l'obiettivo di definire concetti e strumenti da sperimentare in alcune letture dei mondi contemporanei. In questa direzione, appassionanti dialoghi e scambi di esperienze personali e professionali hanno alimentato il nostro laboratorio.

Bibliografia

Aretxaga B. (2003), *Maddening state*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 32, 2003: 393-410.

Bourdieu P. (1995 [1994]), *L'illusione biografica*, pp. 71-79, in Id. *Ragioni pratiche*, Il Mulino, Bologna.

Butler J. (2017 [2015]), *L'alleanza dei corpi*, Nottetempo, Roma.

Canevaro M. (1999), *Pedagogia speciale: la riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano.

Canguilhem G. (1976 [1952]), *La conoscenza della vita*, Il Mulino, Bologna.

Canguilhem G. (2007 [2002]), *La salute: concetto volgare e questione filosofica*, pp. 23-34, in Id. *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino.

Castel R. (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protegé?*, Seuil/La République des Idées, Paris.

Clemente P. (2019), *Francesco Del Casino, artista sociale e artigiano inventivo, incontra Gramsci*, pp. 37-51, in Del Casino F. *Gramsciart. Antonio Gramsci nell'interpretazione artistica di Francesco del Casino*, Effigi, Arcidosso.

Davidson A.I. (2010), *L'emergenza della sessualità. Epistemologia storica e formazione dei concetti*, Quodlibet, Macerata.

de Martino E. (2019 [1977]), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, nuova edizione a cura di G. Charuty, D. Fabre e M. Massenzio, Einaudi, Torino.

De Silva V. (2019), *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza University Press, Roma.

Donzelot J. (1984), *L'invention du social. Essai sur le déclin des passions politiques*, Fayard, Paris.

Ehrenberg A. (2019 [2018]), *La meccanica delle passioni. Cervello, comportamento, società*, Einaudi, Torino.

Esposito R. (2010), *Pensiero vivente. Origine e attualità della filosofia italiana*, Einaudi, Torino.

Enzensberger H.M. (a cura di) (2019 [1973]), *Colloqui con Marx e Engels: testimonianze sulla vita di Marx e Engels*, Feltrinelli, Milano.

Fabre D. (1999), *Le corps pathéthique de l'écrivain*, "Gradhiva", Vol. 5: 1-13.

Fiori G. (1966), *Vita di Antonio Gramsci*, Laterza, Bari.

Forgacs D. (2016), *Gramsci undisabled*, "Modern Italy", Vol. 21 (4): 345-360.

Foucault M. (1963 [1961]), *Storia della follia*, Rizzoli, Milano.

Giasi F. (2019), *La testa di un rivoluzionario*, pp. 11-19, in Del Casino F. *Gramsciart. Antonio Gramsci nell'interpretazione artistica di Francesco del Casino*, Effigi, Arcidosso.

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

Gramsci A. (1975), *Quaderni del carcere*, a cura di V. Gerratana, Einaudi, Torino, 4. voll.

Gramsci A. (1996), *Lettere dal carcere 1926-1937*, a cura di A. A. Santucci Sellerio, Palermo, 2 voll.

Hacking I. (2000), *La natura della scienza. Riflessioni sul costruzionismo*, McGraw-Hill, Milano.

Hacking I. (2008), *Plasmare le persone. Corso al College de France (2004-2005)*, Quattroventi, Urbino.

Hacking I. (2010), *Ontologia storica*, Edizioni ETS, Pisa.

Herzfeld M. (1992), *The Social Production of Indifference: Exploring the Symbolic Roots of Western Bureaucracy*, The University of Chicago Press, Chicago.

https://unaltrasestu.com/2014/09/02/nella-cella-di-gramsci/ (consultato il 18.12.2020).

Juodkaité D. (2013), *Introduzione alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e relativo Protocollo opzionale*, pp. 79-95, in Ravazzini M., Saraceno B. (a cura di), *Souq 2013. Empowerment urbano*, Il Saggiatore, Milano.

Kapferer B. (a cura di) (2005), *The Retreat of the Social: The Rise and Rise of Reductionism*, Berghan Books, New York-Oxford.

Loce-mandes F. (2020), *"I Show the Life, I Hereby Express My Life": Activism and Art in the Political Debate between Social Movements and Institutions on D/Deaf Bodies in Italy*, pp. 110-127, in Berghs M., Chataika T., El-Lahib Y., Dube K. (a cura di), *The Routledge Handbook of Disability Activism*, Routledge, Oxford, New York.

Marchetti S. (2013), *Intersezionalità*, pp. 133-148, in Botti C. (a cura di), *Le etiche della diversità culturale*, Le Lettere, Firenze.

McRuer R. (2002), *Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence*, pp. 88-100, in Brueggemann B.J., Snyder S.L., Garlandomson R. (a cura di), *Disability Studies: Enabling the Humanities*, Modern Language Association, New York.

Minelli M., Redini V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", 29-30, 2012: 267-314.

Minelli M., Redini V. (2015), *Il "caso", la vita e le sue condizioni. Per un'antropologia politica del welfare state oggi in Italia*, "ANUAC. Rivista dell'associazione nazionale universitaria antropologi culturali", Vol. 4 (1): 145-169.

Palumbo B. (1986), *"Esser fatto cristiano": sacralità, simbolismo e valenze sociali dei legami di parentela spirituale in una comunità sannita*, "L'Uomo società tradizione sviluppo", Vol. 10, 2: 198-223.

Palumbo B. (1991), *Madre madrina. Rituale, parentela e identità in un paese del Sannio (San Marco dei Cavoti)*, Franco Angeli, Milano.

Palumbo B. (1997), *Identità nel tempo. Saggi di antropologia della parentela*, Argo, Lecce.

Palumbo B. (2020), *Lo sguardo inquieto. Etnografia tra scienza e narrazione*, Marietti, Bologna.

Pistone F. (2019), Situare *la disabilità. L'"interpretazione efficace" come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica fondata da Tullio Seppilli", 47-48, 2019: 111-143.

Pizza G. (1998), *«Così siamo composte noi…». Figure della corporeità femminile in un'area appenninica della Campania*, "Etnosistemi. Processi e dinamiche culturali", numero monografico a cura di Pizza G., *Figure della corporeità in Europa*, Vol. 5 (5): 73-93.

Pizza G. (2005), *Antropologia medica. saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Pizza G. (2011), *L'antropologia medica*, pp. 217-221, in Signorelli A., *Antropologia culturale*, Seconda edizione, McGraw Hill, Milano.

Pizza G. (2012), *La vergine e il ragno. Etnografia della possessione europea*, Quaderni di Rivista Abruzzese, Lanciano.

Pizza G. (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.

Pizza G., Joannessen H. (a cura di) (2009), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and The Intimate Life of State Power*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 27-28, 2009.

Quaranta (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Cortina, Milano.

Quaranta (2020), *Etnografia e incorporazione*, pp. 253-267 [cap. 10] in Matera V. (a cura di), *Storia dell'etnografia*, Carocci, Roma.

Ranisio G. (2014), *Disabili per chi? Un approccio antropologico alla disabilità*, "Voci. Annuale di Scienze Umane diretto da Luigi M. Lombardi Satriani", Vol. 11, 2014: 198-212 [nuova edizione: *La disabilità: un approccio antropologico*, pp. 141-160, in Giacalone F. (a cura di) (2017), *Il tempo e la complessità. Teorie e metodi dell'antropologia culturale*, Franco Angeli, Milano].

Ravenda A.F. (2018), *Carbone. Inquinamento industriale, salute e politica a Brindisi*, Meltemi, Milano.

Redini V., Minelli M. (2017), *Le trasformazioni del welfare in Umbria attraverso l'esperienza dei Promotori sociali: dalla promessa dell'assistenza integrata alla fatica della cura nei territori*, "Cartografie sociali. Rivista di sociologia e scienze umane", Vol. 2 (3): 171-192.

Sciarrino N. (2015), *Il grido e il silenzio. Storie di abuso su minori a Mwanza (Tanzania)*, "Anuac", Vol. 4 (2): 189-212.

Stella G.A. (2019), *Diversi. La lunga Battaglia dei disabili per cambiare la storia*, Solferino, Milano.

Scheda sugli Autori

Giovanni Pizza è nato a Nola (provincia di Napoli) nel 1963. È professore associato di antropologia culturale e medica presso il Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione dell'Università di Perugia ed è Direttore di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica". Si è laureato nel 1986 in Lingue e letterature straniere presso l'Istituto Universitario Orientale di Napoli, con una tesi in Storia delle religioni diretta da Alfonso M. di Nola. Ha conseguito il D.E.A. in "Anthropologie sociale et Ethnologie" presso l'EHESS di Parigi nel 1991 (coordinatori: Daniel Fabre, Giordana Charuty), nel 1994 il dottorato di ricerca in "Scienze etnoantropologiche" (coordinatore: Alberto M. Cirese / Tutor: Cristina Papa) e nel 1996 il post-dottorato presso l'Università di Roma "La Sapienza" (coordinatore: Pietro Clemente). Ha insegnato Antropologia medica in diversi atenei italiani ed europei. Già visiting professor presso la University of Southern Denmark (Danimarca) e la University of Pècs (Ungheria), è membro del Consiglio direttivo della Società italiana di antropologia medica (SIAM). Le sue prime ricerche hanno riguardato le pratiche magico-religiose della "medicina popolare" in Campania. Tra le diverse etnografiche svolte si segnalano la sua ricerca in Salento sui processi di incorporazione in campo neurologico e quella in Perugia sulle diagnosi neurologiche. Si interessa di antropologia medica, studi gramsciani e demartiniani, migrazione, processi di incorporazione e di patrimonializzazione e ha coordinato una ricerca di gruppo sulle diagnosi precoci della malattia di Alzheimer presso l'ospedale di Perugia. Attualmente è impegnato in un'etnografia dell'anestesia. Tra i suoi lavori: *Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo* (Carocci, Roma, 17a rist. 2019); *La vergine e il ragno. Etnografia della possessione europea* (Quaderni di Rivista Abruzzese, Lanciano, 2a rist. 2014); *Il tarantismo oggi. Antropologia, politica, cultura* (Roma, 4a rist. 2017); *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione* (Carocci, Roma, 2020). Per questa Rivista ha curato i volumi monografici 27-28 / ottobre 2009, e 33-34 / ottobre 2012, rispettivamente con H. Johannessen, *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Powers*, e con A.F. Ravenda, *Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*; con A.F. Ravenda ha curato inoltre il volume monografico *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario* di "Antropologia Pubblica", Vol. 2 (1), 2016.

Massimiliano Minelli è nato a Perugia nel 1966. È professore associato presso il Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione dell'Università di Perugia, dove coordina il Corso di laurea magistrale in Scienze socio-antropologiche per l'integrazione e la sicurezza sociale e insegna Antropologia medica

ed etnopsichiatria e Metodologia della ricerca etnografica. Nel 2001 ha conseguito il dottorato di ricerca in "Metodologie della ricerca etnoantropologica" presso l'Università di Siena (coordinatore: Pier Giorgio Solinas / tutor: Tullio Seppilli). È membro del Consiglio direttivo della Società italiana di antropologia medica (SIAM) e del Comitato di redazione di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica". I suoi principali interessi riguardano il rapporto fra dinamiche culturali, forme di disturbo psichico e azioni comunitarie nel campo della salute mentale. Si occupa inoltre di reti sociali, risorse comunitarie e capitale sociale nelle politiche pubbliche di salute. Su questi temi svolge attività di ricerca da alcuni anni in Italia e in Brasile. Tra le sue pubblicazioni: *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale* (Argo, Lecce, 2011); *Memorie e possessione. Saggi etnografici* (Morlacchi, Perugia, 2007); *Capitale sociale e salute. Una bibliografia ragionata* (Morlacchi, Perugia, 2007).

Riassunto

Antropologia medica e disabilità: un laboratorio in divenire

L'intervento si articola in due fasi con un unico obiettivo: mostrare come diverse antropologie che si occupano di pratiche, esperienze e politiche della disabilità, orientate da un comune fondamento metodologico etnografico, siano in grado di considerare sfumata la soglia socioculturale e politica tra la dimensione intima e quella pubblica. Si compone di due parti. Nella prima parte, Giovanni Pizza cercherà di rileggere l'opera e la vita di Antonio Gramsci da un punto di vista antropologico, concentrandosi sul rapporto tra processi di incorporazione e istituzioni – in primo luogo lo stato – e sul potere critico dell'ironia e del sarcasmo di Gramsci. Nella seconda parte, Massimiliano Minelli riflette su come le reti di ricerca e l'azione sociale possano interagire con il campo della disabilità, focalizzando l'attenzione sulla dimensione relazionale che si instaura tra gli agenti sociali e sulla trasformazione degli spazi politici di riconoscimento. Nel complesso, l'analisi antropologico-etnografica e teorico-pratica mette in evidenza le variazioni di scala e gli spostamenti trans-contestuali, permettendo di lavorare sulle potenzialità di trasformazione delle forme di vita e di interrogarsi sui cambiamenti in atto, evidenziandone le contraddizioni: la messa in discussione delle politiche di welfare, i modelli di intervento prevalenti nella riabilitazione psicosociale, le forme emergenti di soggettività che fanno del "miglioramento delle proprie capacità" e della "scoperta delle potenzialità nascoste" gli elementi principali di un'etica delle passioni politiche. L'articolo considera la disabilità come una questione rilevante per un'antropologia politico-critica dei processi di incorporazione. Vogliamo sottolineare l'efficacia comparativa delle relazioni etnografiche, il potere trasformativo che può derivare dalle pratiche teoriche dell'antropologia. Lavoriamo in un laboratorio collettivo, in termini di co/interdisciplinarità e promuoviamo la ricerca collettiva e aperta. In questo modo il nostro intervento vuole essere in sintonia con il seminario pubblico: presentare il risultato di un lavoro collettivo annuale del gruppo AM&D, condotto attraverso una metodologia comparativa plurale e senza vincoli, cercando costantemente di mettere in discussione in forme nuove il rapporto tra antropologia medica e disabilità.

Parole chiave: antropologia medica, processi di incarnazione, disabilità, Gramsci, ricerca collettiva

Resumen

Antropología médica y discapacidad: un laboratorio en ciernes

Este artículo se basa en dos fases con un único objetivo: mostrar cómo diferentes antropologías que tratan de prácticas, experiencias y políticas de discapacidad, orientadas por un fundamento metodológico etnográfico común, son capaces de considerar borroso el umbral sociocultural y político entre la dimensión íntima y la pública. Consta de dos partes. En la primera parte, intentaremos releer la obra y la vida de Antonio Gramsci desde un punto de vista antropológico, centrándonos en la relación entre los procesos de encarnación y las instituciones – principalmente el Estado – y en el poder crítico de la ironía y el sarcasmo de Gramsci. En la segunda parte, reflexionamos sobre cómo las redes de investigación y acción social pueden interactuar con el campo de la discapacidad, centrándonos en la dimensión relacional que se establece entre los agentes sociales y en la transformación de los espacios políticos de reconocimiento. Además, la etnografía que reivindicamos se basa en las variaciones de escala, así como en los cambios transcontextuales. De hecho, reclamamos un trabajo antropológico sobre la transformación y las formas de vida. El cambio es el problema central. Así como la contradicción. El artículo cuestiona la política de bienestar, la rehabilitación, las formas emergentes de subjetividad. Si se controlan antropológicamente, estos temas podrían abogar por la mejora de las propias capacidades y el descubrimiento de potencialidades ocultas: estos son los principales elementos de una ética de las pasiones políticas. En resumen, en este documento se considera que la discapacidad es una cuestión pertinente para una antropología políticamente crítica de los procesos de encarnación. Queremos destacar la eficacia comparativa de los informes etnográficos, el poder transformador que puede derivarse de las prácticas teóricas de la antropología. Trabajamos en un laboratorio colectivo, en términos de co/interdisciplinariedad y promovemos una investigación colectiva y abierta. De esta manera, nuestra intervención quiere ser acorde con el seminario público: presenta el resultado de un trabajo colectivo anual del grupo AM&D, realizado a través de una metodología comparativa plural y sin restricciones, tratando constantemente de cuestionar en nuevas formas la relación entre la antropología médica y la discapacidad.

Palabras clave: antropología médica, procesos de *incorporación*, discapacidad, Gramsci, investigación colectiva

Résumé

Anthropologie médicale et handicap: un laboratoire en devenir

Cet article est basé sur deux phases avec un seul objectif : montrer comment différentes anthropologies traitant des pratiques, expériences et politiques du handicap, orientées par un fondement méthodologique ethnographique commun, sont capables de considérer comme flou le seuil socioculturel et politique entre la dimension intime et la dimension publique. Il se compose de deux parties. Dans la première partie, nous essaierons de relire l'œuvre et la vie d'Antonio Gramsci d'un point de vue anthropologique, en nous concentrant sur la relation entre les processus d'incarnation et les

institutions – principalement l'État – et sur le pouvoir critique de l'ironie et du sarcasme de Gramsci. Dans la deuxième partie, nous réfléchissons à la manière dont les réseaux de recherche et d'action sociale peuvent interagir avec le domaine du handicap, en nous concentrant sur la dimension relationnelle *établie* entre les agents sociaux et sur la transformation des espaces politiques de reconnaissance. De plus, l'ethnographie que nous revendiquons est basée sur des variations d'échelle ainsi que sur des déplacements trans-contextuels. En effet, nous appelons à un travail anthropologique sur les transformations et les formes de vie. Le changement est le problème central. Ainsi que la contradiction. L'article pose des questions telles que la politique sociale, la réhabilitation, les formes *émergentes* de subjectivité. S'ils *étaient* suivis anthropologiquement, ces sujets pourraient plaider pour l'amélioration de ses propres capacités et la découverte de potentialités cachées: ce sont les principaux *éléments* d'une *éthique* des passions politiques. En bref, cet article examine le handicap comme une question pertinente pour une anthropologie politico-critique des processus d'incarnation. Nous voulons souligner l'efficacité comparative des rapports ethnographiques, le pouvoir de transformation qui peut découler des pratiques théoriques de l'anthropologie. Nous travaillons dans un laboratoire collectif, en termes de co/interdisciplinarité et nous promouvons une recherche collective et ouverte. De cette manière, notre intervention se veut en accord avec le séminaire public : elle présente le résultat d'un travail collectif annuel du groupe AM&D, mené à travers une méthodologie comparative plurielle et sans contrainte, cherchant constamment à questionner sous de nouvelles formes la relation entre anthropologie médicale et handicap.

Mots-clés: anthropologie médicale, processus d'incarnation, handicap, Gramsci, recherche collective.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 65-88

Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica

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

Abstract

Voices from Disability between Sensibilisation and Theoretical Reflection

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

Keywords: disability, experience, narratives, sensibilisation, reflexivity

Introduzione

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sensibilizzazione, soggettività e approcci narrativi tra teoria e pratica

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le voci, la scelta, il linguaggio: riflessioni conclusive

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

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

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

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

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

Bibliografia

Armstrong J., Fitzgerald M. (1996), *Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective*, "Rehabilitation Education", Vol. 10 (4): 247-304.

Bonino S., Lo Coco A., Tani F. (1998), *Empatia: i processi di condivisione delle emozioni*, Giunti, Firenze.

Canguilhem G. (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.

Couser G.T. (2009), *Signifying Bodies. Disability in Contemporary Life Writing*, University of Michigan Press, Ann Arbor.

Csordas T.J. (2002), *Body/Meaning/Healing*, Palgrave, New York.

Damasio A. (2000 [1999]), *Emozione e coscienza*, Adelphi, Milano.

Davis L.J. (2017), *The Disability Studies Reader*, Routledge, London-New York.

de Martino E: (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.

De Sardan O.J.-P. (2008 [1995]), *Antropologia e sviluppo. Saggio sul cambiamento sociale*, Cortina, Milano.

Despret V. (2002 [1999]), *Le emozioni. Etnopsicologia dell'autenticità*, Eleuthera, Milano.

Devlieger C. (2018), *Disability*, in Stein F., Lazar S., Candea M., Diemberger H., Robbins J., Sanchez A., Stasch R. (a cura di), *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*, University of Cambridge, Cambridge.

Eide A.H., Ingstad B. (2011), *Disability and Poverty: A Global Challenge*, Policy Press, Bristol.

Fassin D. (2018 [2010]), *Ragione umanitaria*, DeriveApprodi, Roma.

Fineman M. (2008), *The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition*, "Yale Journal of Law & Feminism", Vol. 20: 1-23.

Foucault M. (1971 [1969]), *L'archeologia del sapere*, Rizzoli, Milano.

Foucault M. (1972 [1970]), *L'ordine del discorso: i meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*, Einaudi, Torino.

Geertz C. (2000 [1987]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.

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

Gramsci A. (1975), *Quaderni del carcere*, a cura di V. Gerratana, Einaudi, Torino. 4 voll.

Hannerz U. (2001) [1996], *La diversità culturale*, Il Mulino, Bologna.

Haraway D. (1988), *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*, "Feminist Studies", Vol. 14 (3): 575-599.

Herzfeld M. (2006 [2001]), *Antropologia. Pratica della teoria nella cultura e nella società*, Seid, Firenze.

Kasnitz D. (2008), *Commentary: Collaborations from Anthropology, Occupational Therapy and Disability Studies*, "Practicing Anthropology", Vol. 30 (3): 28-31.

Kasnitz D., Shuttleworth R. (2001), *Introduction: Anthropology in Disability Studies*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 21 (3): 2-17.

Mattingly C. (1998), *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.

Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.

Mitchell D.T., Snyder S.L. (2000), *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, University of Michigan Press, Ann Arbor.

Natali C., Bardasi N. (a cura di) (2018), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra. Voci, esperienze, testimonianze sulla disabilità all'Università di Bologna*, Bononia University Press, Bologna.

Piasere L. (2002), *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in antropologia*, Laterza, Roma-Bari.

Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Pizza G. (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.

Pussetti C. (2010), *Emozioni*, pp. 257-286, in Pennacini C. (a cura di), *La ricerca di campo in antropologia*, Carocci, Roma.

Rapp R., Ginsburg F. (2012), *Anthropology and the Study of Disability Worlds*, pp. 163-182, in Inhorn M.C., Wentzell E.E. (a cura di), *Medical Anthropology at the Intersections: Histories, Activisms, and Futures*, Duke University Press, Durham.

Shakespeare T. (a cura di) (1998), *The Disability Reader. Social Science Perspectives*, Cassell, London.

Wittgenstein L. (2009 [1953]), *Ricerche filosofiche*, Einaudi, Torino.

Scheda sull'Autore

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

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

Riassunto

Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica

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

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

Resumen

Voces desde la discapacidad entre sensibilización y reflexión teórica

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

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

Résumé

Voix par la disabilité entre sensibilisation et réflexion théorique

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

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

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 89-111

"They fear us, we are contagious…"

"Homo chernobylus"[1] *as an Example of a Potentially Disabled Person and His/Her Defence Strategy*

Veronika Beranská, Zdeněk Uherek

Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences
[veronika.beranska@seznam.cz; zdenek.uherek@fsv.cuni.cz]

Abstract

"They fear us, we are contagious…". "Homo chernobylus" as an Example of a Potentially Disabled Person and His/Her Defence Strategy

The text is targeted on the defensive strategies and adaptation mechanisms used against radiation by residents of Ukrainian settlements trapped at a distance of 60–80 km from the Chernobyl nuclear power plant after its explosion. It discusses coping with disabilities by modification of folk healing, oral narratives in the form of black humour, and religiosity. The core of the data was collected among a specific group of ethnic Czechs resettled from Ukraine to the Czech Republic in 1991–1993.

Keywords: Chernobyl, Ukraine, ecological disaster, Czech Republic, disability

Introduction[2]

This text is targeted on defensive strategies and adaptation mechanisms used against radiation by residents of Ukrainian villages and towns when they were trapped at a distance of 60–80 km from the Chernobyl nuclear power plant before their resettlement. We discuss coping with disabilities or their reducing by modification of folk healing along with alimentary strategies and the role of oral narratives in the form of black humour. We also mention the rise of religiosity that has emerged as a tool to protect against disability and as a substitution of relevant information from the state apparatus in order to protect their health and psychological integrity.

Our data were collected among a group of resettled ethnic Czechs from Ukraine who in 1991–1993 became the subject of state-controlled relocation to the Czech Republic as a part of a humanitarian-focused action following the Chernobyl nuclear power plant accident, their followers, and among villagers of Czech origin in settlements nearby the Chernobyl power plant.

Our key research question is how the immobility, isolation and the social "label" of the socially constructed category of "Homo chernobylus" influence people's behaviour in a critical situation threatening their health and lives and refers to disability as a form of otherness that is not primarily anchored in the body but is shaped by the social and material conditions of a society with which it is closely linked. Disability is in this text a relational concept; it is a form of otherness. It is closely connected with the concept of normativity (Vehmas, Watson 2016), and coincides with collective behaviour.

Chernobyl Czechs

The group we studied was a part of the Czech national minority living in Ukraine, partly relocated to the Czech Republic. This group reached Ukraine by migration in the 1860s. It was a migration to the then Tsarist Russia, Volhynia, and Kyiv governorate. The vast majority of this migration group (approximately 40,000 people) returned to Bohemia after the Second World War. Its small, easternmost parts, however, were not allowed by the leadership of the then Soviet Union to relocate. This group lived near the Chernobyl nuclear power plant. It was partially relocated in 1991–1993 with the assistance of the Czech government together with a little Czech minority group from Belarus living nearby the Chernobyl nuclear plant too[3] (see more in Valášková *et al.* 1997). It was about 2,000 people, and they were spread around the Czech Republic predominantly to little towns and villages. Relatives and acquaintances from Ukraine gradually moved spontaneously to this group, so that it is now approximately double. We visit this migratory group from 1991 and have acquired our information about the behaviour of the trapped population in the vicinity of the Chernobyl power plant predominantly from these immigrants, from our visits to Ukraine and written resources. Our informants[4] used to live in the villages of Mala Zubivshchyna and Malynivka and in the towns of Malyn and Korosten approximately 60–80 kilometres from the power plant.

We first started collecting stories about the Chernobyl disaster and the behaviour of people in the contaminated zones only gradually, and on the basis that the resettlers often spontaneously told about this event themselves. Just after their relocating to the Czech Republic in the early 1990s, our original goal of the research was an adaptation to a new milieu. By 1997, we

had captured approximately 300 stories and completed 195 questionnaires with compatriots, where we also received quantifiable answers. The compatriots kept spontaneously returning to the Chernobyl disaster during the talks, not only because it was a recent severe traumatizing event, but because they justified their presence in the Czech Republic by the explosion of a nuclear power plant. At that time, 85% of all of the answers about their resettlement stated that the motivation for their relocation was the Chernobyl catastrophe and health reasons (Valášková, Uherek, Brouček 1997: 53). The Czech population from the areas affected by the nuclear disaster are people from rural parts of Ukraine who put great stress on the fact that they can take care of themselves and do not rely on the help of others. They do not want to be unemployed; they do not want to live at the expense of other people; they want to be economically independent, and they justified their arrival in the Czech Republic mainly by their concern for their health and the health of their loved ones. Only 8 % of all those questions admitted then that they had moved from Ukraine to improve their standard of living (Valášková, Uherek, Brouček 1997: 53).

In 2009–2011, we conducted follow-up research among those resettled from the former Soviet Union. We then contacted 128 respondents. 95 came from villages around Chernobyl. 84 of these 95 displaced persons cited health reasons as their motivation for coming to the Czech Republic. At that time, we already focused on narratives of the Chernobyl disaster. Many of our respondents claimed that without the Chernobyl disaster, they would never have moved. They left farmsteads, houses, livestock, and gardens. Most now live in flats in prefabricated houses. They were able to transfer a wide range of experiences from the rural environment even into this new space. Our latest interviews in 2020 show that many of them find interesting parallels between the current epidemiological situation and what they lived through after 1996. Their answers illustrate the trap they felt there were in after the power plant explosion and the pressure under which they had moved. At the same time, they themselves had only gradually begun to realize their disability. Sometimes it was not recognized in full until a few years after the power plant explosion.

At the time of the nuclear power plant explosion, our informants were at a distance where they could not identify with their own senses that something had happened. Also, in the following days they remained without information. They were located in the so-called 4th zone—i.e., where moving was recommended, not mandatory. In their localities, immediately after the explosion, various and vague information appeared that someone

had heard a crash, another saw smoke, a luminous or black cloud, another could see a convoy of trucks heading to the power plant, another received information about the number of injured persons in the Korosten hospital, etc. The news gradually and slowly unwound: a part of the power plant had exploded, and the air was polluted by radiation.

About Chernobyl

The explosion occurred in the fourth block of the Chernobyl nuclear power plant in Ukraine on April 26th, 1986, during the night shift. Subsequently, the world learned the extent of the catastrophe gradually, and to a limited scope. The tragedy was surrounded by silence in Soviet media and officially denial from the authorities of the Soviet regime similar to another nuclear disaster at the military nuclear facility Mayak located in Kyshtym in the South Ural region of Russia in 1957 (Medvedev 1979; Komarovová 1997). The then Soviet regime withheld information to the neighbouring states as well as their own citizens near the nuclear power plant. It was not until 1989 that there was a public discussion of the full consequences of both events.

As for Chernobyl, the world could be kept away from the data for a long time due to the lack of free information flow and due to the lack of free movement of people. Free migration of people was forbidden in the Soviet Union, and people could not move without permits. Between the eight and eleventh day after the explosion, approximately 90,000 people were evacuated from 170 towns and villages. Within the next few weeks, the total number of people who moved out of the area within a 30-kilometre radius (so-called the Exclusion Zone) reached 135,000 (Medvedev 1992: 151; Poyarkov *et al.* 2000: 3). Finally, it was relocated 335,000 people (Waddington *et al.* 2017). However, people at longer distances (this is also the case of our respondents) stayed trapped in their places of residence without sufficient information and adequate aid. "I worked in Korosten as a seamstress and how many times did they come to measure—no nothing, you have it all right—they never said we had something elevated or such…" (woman, born 1953, Korosten). However, they also knew from the hints that something was going on and that everything was not quite right: "But they walked around the village with iodine, yes, they were students, they carried iodine around the village" (woman, born 1954, Malynivka). Despite the efforts of the government to mask the extent of the accident, data on its extent are uncompromising. The radionuclides contaminated 23%

of Belarusian territories where every fifth Belarusian today lives, 4.8% of Ukrainian lands, and 0.5% of Russian territories (Alexievich 1997/2017: 6–7; Yablokov, Nesterenko 2009: 6).

The exact chronology of the tragedy and the reasons for it have been analysed in many publications. Nevertheless, many circumstances remained unclear. To sum up, "The Soviet system in which everyone in the government and various institutions was responsible for everything produced a situation in which no one was responsible for anything" (Bar'yakhtar *et al.* 2000: 16–17). Experience of our informants with the approach of the government and the responsible authorities to the whole situation and thus the loss of confidence in any procedure directed towards the lay population is illustrated by many narratives, which are repeated in many elements. As an example, we present the memories of university-educated family members:

> It exploded on the 26th, and on the 1st of May, we were all at the parade, and no one knew anything. They only told us, only when everything calmed down after the holidays, but from the beginning, there had been nothing. Then when they informed us a bit—what to eat and not drink water from the well, no one believed it when the radiation is not visible, and it acts for a longer time. And they immediately told us that in the town where we were, it was such a white spot where no radiation fell. So, they said on the radio that it did not fall in Malynivka … [shrugs—author's note]. (Man—physician, born 1943, a woman—healthcare worker, born 1950, Malynivka).

Of course, the degree of the problem varied from place to place. Another respondent, who, on the other hand, lived in one of the most affected areas, explains what the key moment was when she decided to move:

> I'll tell you why I decided to move here. Firstly because of the children and secondly, since I worked at a school [in Korosten—author's note], I saw that in schools and kindergartens, they took the soil, that it was so contaminated that the devices could not even show how much radiation was in that soil. And so I thought that if you carry it away, we probably can't be there, we have to be because of the children, so I decided to move (woman, born 1954, Malynivka).

Another of the actors in our interviews has a similar memory from the vicinity of Korosten:

> Well, we did not know anything about Chernobyl exploding; it is about 100 km from Chernobyl, as well as to Kiev. The first of May we went to the parade, and the third of May we found out [what happened]—a week later. The children outside are playing; nothing, silence on the path. And then they started measuring, all around, we had the most in the yard. I know

> that then they came and put asphalt on our yard to bury it—the radiation. We had the greatest radiation there, our village, and also here in the Czech Republic my husband and I had the greatest radiation, as they measured us here (woman, born 1954, Mala Zubivshchyna).

For the broader public, Chernobyl was one of the groundbreaking events for thinking about world catastrophes. The sociologist Ulrich Beck described it as an "anthropological shock" in Western Europe. The shock came primarily from the fact that common knowledge has proved useless in the face of this catastrophe, as did expert knowledge (Beck 1987: 153–165). The inhabitants near the Chernobyl power plant experienced the same in their everyday lives. They had to help themselves using their own advisement.

Disability after the Chernobyl Disaster

> From the first days, we felt that we were Chernobyl's, that from now on, we were rejected. They are afraid of us… (Vygovská 2017: 196).

Our contribution aims to answer how residents of the affected areas responded to health risk and how they tried to eliminate it. First and foremost, many of them sought a basic physiological response—exit, escape, but that was not possible under the conditions of the then Soviet Union. So, many locals tried to leave, or at least set their kin, especially small children, to relatives or acquaintances in more remote areas. The majority of these residents had not even suffered any visible or tangible signs of illness yet, but their statements show that they were disadvantaged because people in remote areas, through misinformation, feared them. It left many residents disabled at once without noticing any symptoms on themselves because they and their social surroundings conceptualized radiation as an invisible killer that works overtime (Romashko 2016). As Goffman would say—they have a "spoiled identity" due to an attribute that is deeply discrediting (Goffman 1963: 13). Moreover, what's more, when it comes to radiation, not all of us are created equal. About half of the population is average, a quarter is very sensitive, and the other quarter is very resistant (Mycio 2005: 207). The disability of people we are talking about affected by radiation after the Chernobyl disaster was not anchored in the body but was so-called socioembodied.

In his *History of Disability*, Henri-Jacques Stiker (1999) argued that societies reveal themselves in how they manage difference. In this case, it is worth noting many different "labels," socially constructed categories, referring

to disability as a form of otherness, which was attributed to residents near the Chernobyl power plant. The labels were shaped by the social and material conditions of society. For example, a socially constructed category was introduced by American-Ukrainian journalist Mary Mycio *Homo chernobylus* (Mycio 2005). Another label is *samosels* (самосели), which means squatters, or literally self-settlers. The label is used in connection with predominantly older people returning to the so-called exclusion zone to farm and spend there the rest of their lives despite varying levels of radiation (the zone's only permanent residents). The reporter of National Geographic calls them *returnees*—stubborn older people, women mostly, who insist on living out their lives in the place they call home (Johnson, Ludwig 2014). Indeed, according to many findings, Ukrainian evacuees—especially those over the age of 50—suffered much higher stress than the *samosels* (Mycio 2005: 193). However, this is how *returnees* are referred to only in Ukraine, as squatting is not tolerated in Belarus, which has been hit hardest by the radioactive fall-out.

Mary Mycio toured the Zone repeatedly and reported the disaster's long-term effects on its human, faunal and floral inhabitants. She came up with a rather bizarre finding, namely that the area surrounding Chernobyl has become Europe's largest wildlife sanctuary, a flourishing wilderness teeming with large animals and a variety of birds, many of them members of rare and endangered species despite their radioactivity (Mycio 2005; Shkvyria, Vishnevskiy 2012). It is also worth mentioning that in 2011, Chernobyl, site of the world's worst catastrophe at a nuclear power plant, was officially declared a tourist attraction (Johnson, Ludwig 2014).

Another example of "labelling" is the population group named *poterpili* (in other words, sufferers), which numbered 3.5 million inhabitants and constituted 7 percent of the Ukrainian population (Petryna 2004: 203). Adriana Petryna refers to the paradoxical growth of a population claiming radiation exposure. The concept of *poterpili* qualified them for some form of social protection, cash subsidies, family allowances, free medical care and education, and pension benefits (Petryna 2004: 203). The money benefit, called as a "death allowance," surprisingly did not arise worry or fear of their recipients and their endeavouring to migrate from the contaminated area. People became dependent on financial compensation, which stabilized them in a dangerous location.

A specific example of labelling was observed among displaced persons to the Czech Republic between 1991 and 1993. They are one of several

groups relocated from Ukraine to the Czech lands. Paradoxically, they do not merge with other groups with whom they share many common characteristics. They call themselves *Chernobyl Czechs* and thus stimulate their surroundings to perceive them as well. They do not imply any physical disability, but refer to the specific conditions under which they came, the humanitarian nature of their relocation and hence the right to specific attention. "They do not count us as being people from Volhynia; they call us compatriots from Chernobyl, we are those from Chernobyl" (woman, born 1954, Malynivka). Their interpretation of their specific position is individual. In the field, we also captured the label *second class*, which, however, was more related to people forced to stay involuntarily in the irradiated zone, i.e. police officers, cooks, drivers, with whom our respondent shared space only a few tens of kilometers away. For the most part, however, it was the label *Chernobyl Czechs* spoken by the carriers in the CR—by our respondents —in the positive sense, sometimes even with a gently recognizable dose of pride in their voices. One way or the other, however, it creates a specific intergroup boundary (Valášková *et al.* 1997; Uherek 1998).

These previously mentioned examples indicate the conceptualizations of the specific community, the inhabitants of the affected zones most often calling themselves only as of the *Chernobyl's* or *Chernobyl's people*:

> The world has split. We are the Chernobyl's, and there are them, all the other people. Did you notice? Nobody says here: I'm Belarusian, I'm Ukrainian, I'm Russian… We're all from Chernobyl. I'm a Chernobyl person… Like he's some kind of special sort of people (Žarkovová, Žarkov 2017: 140).

The example of *poterpili* and the example of *Chernobyl Czechs* in the Czech Republic shows that this labelling has not of geographic nature. Their significance or rather connotation, at least in the case of our enquired group, shifted geographically. Division line, we Chernobyl's and the rest of the world, however, remained unchanged. The latter includes not only the indigenous population from the Czech Republic but also the Czechs from Volhynia, who immigrated from Ukraine (former USSR) to Bohemia after the Second World War (so-called Volhynia Czechs from the former Volhynia Governorate). It expresses above all social connotations and can be transmitted to the groups thousands of kilometres away from the Chernobyl power plant.

Modification of folk healing and alimentary strategies

Only several days after the explosion the people were officially instructed not to remain outside their houses without a serious reason and about some restrictions concerning the water supply, food and preparing the meals. "There was no protection against the radiation. Do not move around outside, do not be in the sun, do not drink milk, cover wells so that the radiation cannot get there, because when it rains, where it flows—everything goes into the well" (woman, born 1954, Mala Zubivshchyna). Since the information was fragmented, confused, and incomplete, and the recommendations often could not be implemented, people searched for ways to help themselves by monitoring the environment and modifying their eating habits with the recommendations of their neighbours, local authorities, and local folk healers. Indeed, the residents themselves found that advice coming from the authorities from the outside was completely at odds with the established practice they had witnessed:

> The first year, we did not even drink milk from our own cow, it wasn't supposed to be, but you wanted milk, so it was sold. And then we found out that it was the same thing, our milk, that we would hand it over, they would take it to a dairy plant, pour it in bottles there, and then we would buy our own milk. Then we drank it… (woman, born 1953, Mala Zubivshchyna).

Indeed, in remote locations, despite the Soviet socialist regime and its prohibition of alternative treatments, folk healing has flourished and has been recognized by local people as a source of cheap and effective help for everyday health problems, mainly because of the distance and unavailability of official institutionalized medical care. Even now, after relocating to the Czech Republic, many of our actors refer to local knowledge of home-based treatment, most often phytotherapy, which they have had a good experience with. Moreover, people relocated from the contaminated zone to the Czech Republic brought specific knowledge on what is curative and valuable for the human body. Thus, one of our respondents founded the enterprise Czech Iodine in the Czech Republic, which exports Czech iodine to Ukraine, where it is supplemented in mineral water (Uherek, Beranská 2015). The folk medicine of the Czechs in Ukraine was specific for its syncretism, which consists from the mixing of the original knowledge from the Czech lands of the second half of the 19th century (the time of their departure to Tsarist Russia) with new knowledge from their Ukrainian surroundings (for more information see Beranská, Uherek 2016; Phillips 2004). An example of an adopted and modified approach can be the use of a herb called Greater celandine (*Chelidonium majus*),

which is primarily used in the Czech milieu for external application to skin growths (warts and other skin neoplasms) and is not recommended for internal use because of its toxicity. And yet, some Chernobyl Czechs, following the knowledge of their Ukrainian neighbours, use it and won't hear a bad word about it, even here in the Czech Republic, internally in the form of water infusion or alcohol tincture as a detoxifying agent with anti-tumour effects for blood purification and other diseases such as diabetes or liver problems. The herb is called *cistotel*, and the treatment is described by the respondent as follows:

> Everyone who has cancer problems drinks it there, they want to cleanse the body and blood, they stop metastases… this is in alcohol, it is drunk at nine, twelve and two and taken in drops. The first day one drop, the next day two drops, the fourth day four drops, the fifth day five and then there is a full spoon, and that's enough, so the dosage returns again 5–4–3–2–1, and supposedly even my sister said that she had a relative and she had metastasis and it stopped the metastasis. And I wanted to help in this way Pavlína [a relative—author's note], and she said no that it is poisonous, that she won't drink it. And everyone drinks it in Ukraine that it has such curative power… and it is made at home (woman, born 1954, Malynivka).

This cultural intermingling of influences is, to some extent, reflected in the collection and use of other herbs, although only to a small extent. The vast majority of herbs inherent to the geographical area of the CR were probably and still can be found in the Ukrainian temperate zone, as most of the mentioned herbal remedies used in Ukraine can be found almost unchanged in old Czech herbariums and inventories of medicines, the knowledge of which Czech colonisers took with them in the second half of the 19th century to the new unexamined territory. We can present as an example the cultural use of a herb called Fireweed (*Epilobium angustifolium*), which in Czech conditions is predominantly used for the treatment of the urogenital tract in men, and to a lesser extent in both sexes in kidney and bladder diseases. It is also generally thought to cleanse the blood, heal the mucous membranes of the digestive tract, relieve anxiety and reduce mental tension. Producers in Ukraine and Russia decided to use these properties, as well as the high content of a wide range of vitamins, trace elements and amino acids, by producing a so-called *Ivan* čaj (Ivan tea, where herb is subjected to a controlled fermentation process), which is also occasionally distributed in the Czech Republic. Our respondents also like to mention it, because in Ukraine and Russia it is a well-known product with a long history.

Along with the modification of eating habits, with various amateur recommendations spread among people on what to eat and not to eat and after what type of preparation, such as using the filtration of liquids by the digestive tract of domestic animals or through a loaf of bread and consumption of food perceived as "radioprotectors" or "sorbent." Folk healing was also used with the help of local mostly women healers who used for treatment raw uncooked eggs and raw uncooked potatoes for enlarged lymphatic nodes with signs of sympathetic magic (for more information see Beranská, Uherek 2016; Phillips 2002). Such a mix of knowledge and information gave rise to a specific system of strategies of the health care in the contaminated zone, which bears some traits of the folk healing on the one hand and alternative medicine on the other hand (Beranská, Uherek 2016).

In addition to the alimentary defensive strategy and changing dietary habits and customs, which we will not mention in detail as we have compiled them in other papers, we will look at other defensive strategies by which people have tried to cope with the life-threatening situation. These are primarily strategies leading not directly to the preservation of physical health, as in the case of an alimentary strategy, but above all to the sustentation of psychological integrity and the establishment of a psychological balance disrupted by experienced shock and prolonged stress after the explosion. The function of oral narratives in the form of black humour and the rise of religiosity can be counted into this group of defensive strategies.

Humour as a coping strategy

> I don't like to cry… I'd better hear a new joke. For example: They grew tobacco in the Chernobyl zone. It was then turned into cigarettes at the factory, and every cigarette packet carrying a title: The Ministry of Health is warning you for the very LAST time—smoking is bad for health! And the grandfathers keep smoking quietly! (Arťušenková *et al.* 2017: 67)

Maybe one may ask why to investigate humour, especially the form of black humour, about such a serious issue as the tragedy of Chernobyl nuclear power plant is. Maybe because, as Stronach and Allan said, "the comic is never quite absent from the discourse of tragedy" (Stronach, Allan 1999: 42). Aside from the classic psychoanalytic Freud treatise on jokes (Freud 1960), research in psychology has shown humour and laughing can enable a person to dissociate from feelings of distress, and this can be a useful individual psychological coping strategy (Keltner, Bonnano 1997). It also

brings an element of normality into the anomalous situation. "Want to hear an anecdote? We loved jokes there. Black humor…" (Filin 2017: 113).

It can be said that humour is intangible and elusive as radioactivity itself. We assume that humour was used by our respondents to relieve uncomfortable feelings related to "the disabled role" and consequent laughter bonded individual members in the same situation as in the case with physically disabled individuals whose disabilities are primarily anchored in the body (Macpherson 2008: 1090). The notion of the importance of this kind of psychological relief can support an international collective of authors who studied the mental health of clean-up workers in the Chernobyl power plant 18 years after the Chernobyl accident.[5] They found that particularly the clean-up workers were more than a healthy population susceptible to depression, suicide ideation, post-traumatic stress disorder and headaches (Loganovsky *et al.* 2008). As an example of the disturbed psyche of these clean-up workers, we can mention one of our respondents. He was one of the 10–15 cleaning workers among the resettled Chernobyl Czechs. The status of cleaning workers did not acquire only the people who eradicated the consequences of the explosion, but also musicians who were directed to the affected zones to make concerts and live performances to alleviate the stress of those who were forced to stay at the site—an example of soviet hazard with human lives forced *ad absurdum*.

Our respondent, one of the liquidators, lives after resettlement in the southern part of the Czech Republic with the highest grade of disability within the context of the Czech social welfare scale (third-degree disabled). After overcoming post-traumatic syndrome and disrupted psyche, he became an alcoholic. After the death of his parents he lived with, he found himself in precarious social conditions, threatened with being thrown out of the apartment he shared with his parents. Finally, thanks to the intervention of the mayor of the city and the lawyer, he stayed in the apartment, but still faces psychological problems.

Unfortunately, there is not much space for humour in this case of our respondents. However, the role of humour shines through another interview with our key informant from Kyiv, who always says he looks his 73 years old because he was preserved by Chernobyl (he is actually 73 years old, but compared to his compatriots, some of whom look older than they are by their age because of health problems, the informant is happy to look his age). He has in his active lexicon several jokes circulated among compatriots. He speaks seriously only of cancer and thyroid problems present

among the resettled compatriots and about his sister-in-law's pancreatic necrosis, which can only be associated indirectly with the effects of exposure. No one knows exactly which health problems to consider as consequences of exposure and which do not. In connection with the current coronavirus pandemic and Covid-19 illness, one respondent notes that they tease her at work (she works as a kindergarten teacher) by saying that she does not have to worry about anything because she already has immunity since Chernobyl.

The existence of humour and humorous folklore which was not controlled by the state already had their fundamental role in the former Soviet Union not only as of the opposition to the regime (so-called underground jokes) but primarily for the reason that these jokes compensated the tremendous shortage of available means of popular entertainment (Draitser 1989: 119, 124).

Chernobyl did, in fact, produce an avalanche of jokes (Draitser 1989: 120). László Kürti who studied jokes about the Chernobyl produced by outsiders in neighbouring states (Hungary, Czechoslovakia, and Poland). He proposed that the popularity of Chernobyl jokes lasted well into the fall of 1986 and that joking about Chernobyl stopped as work resumed at the Chernobyl nuclear power plant and the official media dropped the subject (Kürti 1988: 325). As for insiders who experienced the disaster, we do not assume so. The Chernobyl jokes were still largely alive back in the 1990s, as witnesses' statements in Svetlana Alexievich's publication and our respondents demonstrate (Alexievich 1997/2017). Many of her witnesses' as well as our testimonies are spiced up with humour, often of a brilliant character.

László Kürti, who gathered jokes in Budapest, Warsaw, and Prague (in Prague with the assistance of Zdenek Salzmann) heard jokes from people of different ages and social groups, from students, university professors, from cab drivers, and factory workers (Kürti 1988: 325). The jokes arose in local isolation in individual states, did not overlap, and it is clear from them that there was no unofficial international dialogue about Chernobyl at that time. We can say that the Chernobyl jokes were both time-and-space specific, but to some extent, they were universal in their design (Kürti 1988: 326). The humour of people living in the contaminated area also does not overlap with local sources from outside. Of course, it addresses similar issues. As universal appear jokes about radioactivity of food, about deactivation of radioactivity with the widespread consumption of alcohol (which was widely popular and Soviet authorities' preferred way of calming

people involved in eliminating the aftermath of the explosion) or jokes about radioactivity-affected fertility, male potency, and effects of irradiation on the genetic information of the population. And, of course, ethnically oriented jokes, for example, about liquidators and so-called Soviet biorobots, were no exception.

A few examples follow: a joke about apples, alcohol, potency, physical disability, and so-called biorobots.

> "A market place in Ukraine. A seller praises his stuff:
>
> Apple, Chernobyl apples! Who wants Chernobyl apples! Hurry while they last!
>
> —Are you crazy? Who is going to buy those apples?—a passerby says.
>
> Oh, my God, you will be surprised how many I've already sold! They buy it for staff, bosses at work, mothers-in-law and so on…" (man, born 1947, Kyiv, this joke in many variations can be found at: https://www.anekdotovmir.ru; Draitser 1989: 120; Arťušenková *et al.* 2017: 65)

> "What sits on the table and glows. What is it? Ukrainian borsch" (Kürti 1988: 334)

> A tractor steers under the mountain, a reactor stands on the mountain, when it explodes, even a cabernet (a type of wine) won't help… (man, born 1947, Kyiv)

> *another form*: "A tractor steers along the mountain, a reactor stands on the mountain. If the Swedes hadn't told us, we wouldn't know anything to this day…" (Veržikovskij *et al.* 2017: 116)

> "If you want to be a father, cover your testicles with lead… impotents divide into radioactive and radio passive" (man, born 1947, Kyiv; Šimanskij 2017: 145)

> "I once knew a guy whose parents were from Chernobyl:
>
> On the one hand, he was friendly, but on the other hand, he was quite clingy.
>
> But on the third hand, he had eight fingers" (https://upjoke.com/chernobyl-jokes)

> "Why are the Chernobyl girls the prettiest? Because they are glowing" (a joke from the then Czechoslovakia in Kürti 1988: 331)

> "They took the American robot to the roof, worked for five minutes, and stopped. The Japanese robot worked for nine minutes and stopped. The Russian robot worked for two hours. Then came a command from a walkie-talkie: 'Soldier Ivanov, you can go downstairs to smoke!'" (Kudrjagin 2017: 230–231)

The role of religiosity

Donald Capps, a professor of pastoral psychology in Princeton, says "if men have three religions—honor, hope, and humour—the greatest of these is humor" (Capps 2006).

Just as humour can help people overcome difficult situations in life, so can spirituality and religiosity. The initial heading of our contribution comes from the statement of an Alexievich's respondent from Belarus, which in unshortened form sounds as follows: "They fear us, we are contagious… For what does God punish us?" (Arťušenková *et al.* 2017: 61). The testimony does not invoke the responsibility of the state, science, or society, which was common at that time but of God. The following question is obvious: How do people perceive the Chernobyl tragedy from a spiritual point of view?

Elena Romashko analysed how atomic power may be interpreted through the lens of spirituality and mythology as a cultural response (Romashko 2016). She ponders how people process the idea of radioactivity, which is invisible, tasteless, and odourless, has no boundaries, permeates everything, and can harm directly through the air, food, and environments. Not to mention the impact on a person's genetic information. On the other hand, the same form of energy is used for healing, most often cancer, which it itself causes in large doses. She mentions people's frequent comparisons of radioactivity to sin and evil. In a religious sense, the Chernobyl tragedy is often associated with a biblical prophecy (St. John in *Apocalypse* 8:11) about a star called Wormwood. The Wormwood (botanical species *Artemisia vulgaris*) is a wildly growing plant/or bush around the nuclear plant, and according to its colour, the power plant was also reportedly named. The Bible says that a big star named Wormwood fell from the sky, burning like a torch and fell to a third of the rivers and the springs of the waters. A different species of Wormwood, *Artemisia absinthium*, is mentioned in the Bible. However, the similarity is so significant that many people, including politicians, have accepted this analogy and concluded that the Chernobyl tragedy was predicted in the Holy Bible (Plokhy 2018: 40; Alexievich 1997/2017: 81).

After processing the initial shock of the Chernobyl explosion and providing basic living needs, people around the nuclear plant understandably began to wonder why and how it happened. And naturally, why to them. This is similar to all disabled people or people with chronic and serious illnesses. Generally and in a poetic sense, a journey to the inner corners of the soul follows, someone starts to philosophize, someone turns to psychology,

someone prays to God. Religion and religiosity have experienced a general rise in both Ukraine and Belarus (Romashko 2016). This is also due to the fact that, until the fall of the Soviet regime, religion was persecuted. Here are a few statements from the residents of the affected zones:

> Everything alive is on four legs, looking down and being dragged to the ground. Only a man stands on the ground, his hands and head heaving to the sky. To pray. To God… (Alexievich 1997/2017: 81)

> After Chernobyl, churches began to fill with yesterday's atheists. There was nothing to do but pray, of course. Back then, communists were instead of God, and now only God remains… (Alexievich 1997/2017: 34; Arťušenková 2017: 65).

The religion played a significant role in the lives of our respondents throughout their stay in the territory of the former Tsarist Russia and the subsequent Soviet Union. Its importance is evidenced by the fact that a group of so-called Volhynia Czechs (from the then Volhynia Governorate), who relocated disorganizedly after World War II in 1945 (approximately 6,000 members of the 1st Czechoslovak Army Corps, who ended up the war in what was then Czechoslovakia) and subsequently en masse in 1946–1967 (a total of about 40,000 people) they suffered very much emotionally after coming to the land of their ancestors. The Czech Republic has long been considered one of the most atheistic European countries (Evans 2017), so it is no wonder that none of the displaced groups found support in their religious sentiment. In the case of resettlement after 1945, pathological features of behaviour in the form of alcoholism and suicide began to appear in soldiers waiting for their families, the cause of which is reported, among other things, the unavailability of non-Catholic spiritual support (most resettled respondents were and are Orthodox). With the second group, the so-called Chernobyl Czechs, it was not such a large problem, but, as our research in 2011 showed, most mentioned their Orthodox faith and the impossibility, or worse availability in its practice. It is also the case of a respondent living in a smaller town with less than two thousand inhabitants: "In *Sokolov* [a medium-sized town in the CR—author's note] we sometimes went to church, here is nowhere to go…" (woman, born 1947, Mala Zubivshchyna). This is also reflected in relation to the next generation, as one of the many respondents to the question of religion demonstrates: "We are all Orthodox, pope baptised the children there [in Ukraine—author's note], but now what…?" (man, born 1939, Malynivka). Thus, despite their baptism or the private practice of their parents, most children already have atheistic thinking, strongly influenced by the majority society of the Czech Republic.

"Kids thus believe something, and something they don't…" (woman, born 1940, Mala Zubivshchyna). However, due to the improvement in the economic and health situation achieved by our actors due to moving from Ukraine, the vast majority of our respondents now no longer have a great need for public religious life in the Czech Republic, they take into account that Chernobyl, which was a catalyst for increased religious thinking in the former Soviet Union, is a closed matter and does not need to return to it in any way, not even religiously.

Conclusion

> The word Chernobyl's or Chernobylman (Černobylec) itself is, until now, a kind of sound signal… suddenly we've become rare exhibits (Kalugin 2017: 53).

Our key research subject was how the disability, isolation, and the social "labels" of socially constructed categories influence people's behaviour in a critical situation threatening their health and lives. In the case of our actors, we refer to disability as a form of otherness, abnormality, that is not primarily anchored in the body but is shaped by the social and material conditions of a society with which it is closely linked. After the Chernobyl explosion, disability developed as a category not only because of environmental circumstances but also in parallel with changing social attitudes and, as some authors argued, disability constituted a category through top-down initiatives (Petryna 2002; Phillips 2010).

In the text, we show that people who find themselves in abnormal conditions were referred to as anomalous. At the same time, in these new ecological conditions, they sought a new relationship with the outside world. They created new knowledge about what to eat, drink, and they creatively used all the available information for setting a new normativity. They created their own folk wisdom, what is beneficial and what is not, learned to perceive themselves with their disabilities through narration and humour. In a new situation, they also developed a new relationship with God. Through these acts, they have activated all their previous knowledge. Amid abnormality, they created their own normality, the world of their own rules. We can find a whole range of examples of similar behaviour, especially in Goffman's work, notably in the publications Asylums and Stigma (Goffman 1961, 1963).

It is symptomatic that this world is basically built on elementary cognitive rules, that the similar can be influenced by the similar, and whatever comes into contact, in a certain sense, remains in it. However, as we have already shown, the rules of existence in this specific world have not been unanimously codified, were unstable, and syncretical (Beranská, Uherek 2016). It was not a complete, closed system of knowledge, as we know from isolated ethnic groups. But it is notable that people living in this world have found their own way and sense of belonging.

The general term "disabled" is not easily translatable into other languages (Ingstad, Whyte 1995: 7). The conceptualizations of disability are considered within specific descriptive local words. In our case, there is a specific label—*Chernobyl's* or *Chernobyl's person*—the terms that come from the actors themselves and, at the same time, are, together with many other labels, conceptualized by scientists, journalists and other people from outside. The label puts these people in a similar position as Robert Murphy's undefined ambiguous people: "neither sick nor well, neither dead nor fully alive, neither out of society nor wholly in it…" (Murphy 1995: 153–4).

In our paper, we tried to introduce a specific group of ethnic Czechs resettled from Ukraine to the Czech Republic in 1991–1993 as a subject of state-controlled relocation and humanitarian-focused action following the Chernobyl nuclear power plant accident. We showed that the Chernobyl experience reproduces long after the relocation to new conditions, and the sense of exclusivity of the group is still expressed by self-labelling as the Chernobyl Czechs. We tried to outline some of defensive strategies by which these people trapped in places near the power plant tried to cope with a situation of absence of relevant information in a life-threatening environment. We found that modification of folk healing along with alimentary strategies, black humour in the form of jokes and taunts as well as some form of spirituality can play their part in the protection of health, preservation of psychological integrity, and coping with social disability in polluted areas.

Notes

(1) "They fear us, we are contagious…"—The statement is quoted from Alexievich's publication *Chernobylskaya molitva: khronika budushchego* (Alexievich 1997/2017: 61). In the text we use the English transcription of the author's name for better comprehensibility. Unfortunately, another versions of translation of her publication was not available in the Czech Republic at the time of preparation of the manuscript, so we used citations from the Czech version. Mary Mycio uses the term "Homo chernobylus" in her publication entitled *Wormwood Forest: A Natural History of Chernobyl* (Mycio 2005: 183–216).

(2) This study was written with the institutional support of the Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences, v.v.i., RVO: 68378076 and the support of Strategy AV21, the research programme "Society in Motion and Public Policies."

(3) Chernobyl power plant is located about 20 kilometers from the Belarusian border.

(4) All respondents/informants mentioned in this article are anonymized for personal data protection reasons. Respondents were contacted during long-term research on this topic and in some cases again for the needs of this text.

(5) The exact number of these locally referred to as clean-up workers, "liquidators," is not known. The Chernobyl forum assesses in total up to 600,000 and out of them 350,000 in 1986–1987 (The Chernobyl Forum 2006: 10). They were sent into the power station or the zone surrounding it for decontamination work, sarcophagus construction, and other clean-up operations. In the immediate aftermath, many of them were treated for radiation sickness (Hatch *et al.* 2005).

Bibliography

Alexievich S. (1997 [2017]), *Chernobylskaya molitva: khronika budushchego. Voices from Chernobyl: Chronicle of the Future*; also translated as *Voices from Chernobyl: The Oral History of a Nuclear Disaster, Vremya, Moscow* (2017 version in Czech translation: *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram).

Arťušenková A.P., Arťušenková E.A., Arťušenko V.N., Morozovová S.N., Bukolajenková N.B., Nikolajenko A.F., Lis M.M. (2017), *Monolog jedné vesnice o tom, jak se vyvolávají duše z nebe, aby si s nimi bylo možné poplakat a poobědvat*, pp. 55–68, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Bar'yakhtar *et al.* (2000), *The Accident: Chronology, Causes, and Releases*, pp. 5–34, in Vargo George J. (Ed.), *The Chornobyl Accident: A Comprehensive Risk Assessment*, Battelle Press, Columbus, OH (United States).

Beck U. (1987), *The Anthropological Shock: Chernobyl and the Contours of a Risk Society*, "Berkeley Journal of Sociology", Vol. 32: 153–165.

Beranská V., Uherek Z. (2016), *The Defensive Strategies of the Residents of Czech and Ukrainian Origin in Ukraine to the Effects of the Chernobyl Nuclear Accident*, "Český lid", Vol. 103 (1): 85–101.

Capps D. (2006), *The Psychological Benefits of Humor*, "Pastoral Psychology", Vol. 54 (5): 393–411.

Draitser E. (1989), *Soviet Underground Jokes as a Means of Popular Entertainment*, "Journal of Popular Culture", Vol. 23 (1): 117–125.

Evans J. (2017), *Unlike Their Central and Eastern European Neighbors, Most Czechs Don't Believe in God*, "Pew Research Center. Factank. News in the Numbers", June 19, 2017, https://www.pewresearch.org/fact-tank/2017/06/19/unlike-their-central-and-eastern-european-neighbors-most-czechs-dont-believe-in-god/ (visited on 19th august 2020).

Filin A. (2017), *Monolog svědka, jehož bolel zub, když uviděl, jak upadl Kristus a zaúpěl*, pp. 108–113, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Goffman E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Aldine, Chicago.

Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Simon & Shuster, New York.

Hatch M., Ron E., Bouville A., Zablotska L., Howe G. (2005), *The Chernobyl Disaster: Cancer Following the Accident at the Chernobyl Nuclear Power Plant*, "Epidemiologic Reviews", Vol. 27: 56–66.

Ingstad B., Whyte S.R. (Eds.) (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, California.

Johnson G., Ludwig G. (2014), *The Nuclear Tourist. An Unforeseen Legacy of the Chernobyl Meltdown*, "National Geographic", 10, https://www.nationalgeographic.com/magazine/2014/10/chernobyl-nuclear-tourism/ (visited on 28th october 2019).

Kalugin, N.F. (2017), *Monolog o celém životě, napsaný na dveřích*, pp. 53–55, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Keltner D., Bonnano G. (1997), *A Study of Laughter and Dissociation: Distinct Correlates of Laughter and Smiling During Bereavement*, "Journal of Personality and Social Psychology", Vol. 73: 687–702.

Komarovová G. A. (1997), *Uralský Černobyl: Problémy etnoekologické adaptace*, "Český lid", Vol. 84 (1): 29–38.

Kudrjagin A. (2017), *Monolog o svobodě a snu o obyčejné smrti*, pp. 227–231, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Kürti L. (1988), *The Politics of Joking: Popular Response to Chernobyl*, "The Journal of American Folklore", Vol. 101 (401): 324–334.

Loganovsky K., Havenaar J. M., Tintle N. L., Guey L. T., Kotov R., Bromet E. J. (2008), *The Mental Health of Clean-Up Workers 18 Years After the Chernobyl Accident*, "Psychological Medicine", Vol. 38: 481–488.

Macpherson H. (2008), *"I Don't Know Why They Call it Lake District They Might as Well Call it the Rock District!" The Workings of Humour and Laughter in Research with Members of Visually Impaired Walking Groups*, "Environment and Planning D: Society and Space", Vol. 26: 1080–1095.

Medvedev Z.A. (1979), *Nuclear Disaster in the Urals*, Angus & Robertson, U.K. Ltd., London.

Medvedev Z.A. (1992), *The Legacy of Chernobyl*, W.W. Norton & Company, New York, London.

Murphy R. (1995), *Encounters: The Body Silent in America*, pp. 153–154, in Ingstad B., Whyte S.R. (Eds.), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, California.

Mycio M. (2005), *Wormwood Forest: A Natural History of Chernobyl*, Joseph Henry Press, Washington, D.C.

Petryna A. (2002), *Life Exposed: Biological Citizens After Chernobyl*, University Press, Princeton.

Petryna A. (2004), *Biological Citizenship*: *The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations*, "Osiris", Vol. 19: 250–265.

Phillips S.D. (2002), *Half-Lives and Healthy Bodies: Discourses on 'Contaminated' Food and Healing in Post-Chernobyl Ukraine*, "Food & Foodways", Vol. 10: 1–27.

Phillips S.D. (2004), *Waxing Like the Moon: Women Folk Healers in Rural Western Ukraine*, "Folklorica", Vol. 9 (1): 13–45.

Phillips S.D. (2010), *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*, Indiana University Press, Bloomington, Indiana.

Plokhy S. (2018), *Chernobyl: The History of a Nuclear Catastrophe*, Basic Books, New York (*Czech translation:* [2019], Černobyl*: Historie jaderné katastrofy*, Jota, Brno).

Poyarkov V. (2000), *Introduction*, pp. 1–4, in Vargo George J. (Ed.), *The Chornobyl Accident: A Comprehensive Risk Assessment*, Battelle Press, Columbus.

Romashko E. (2016), *Religion and Radiation Culture: Spirituality in a Post-Chernobyl World*, "Material Religions", 1st June 2016, https://www.researchgate.net/publication/303898643_Religion_and_%27Radiation_Culture%27_Spirituality_in_Post-Chernobyl_World (visited on 25th october 2019).

Shkvyria M., Vishnevskiy D. (2012), *Large Carnivores of the Chernobyl Nuclear Power Plant Exclusion Zone*, "Vestnik Zoologii", Vol. 46 (3): 21–28.

Sticker H.-J. (1999), *A History of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor.

Stronach I., Allan J. (1999), *Joking with Disability: What's the Difference Between the Comic and the Tragic in Disability Discourses*, "Body and Society", Vol. 5 (4): 31–45.

Šimanskij A. (2017), *Monolog o tom, jak se do člověka vplíží naprosto netušená věc. Jak do něj pronikne*, pp. 140–147, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

The Chernobyl Forum: 2003–2005. (2006), *Chernobyl's Legacy: Health, Environmental and Socio-Economic Impacts*, Vienna, Austria, International Atomic Energy Agency (IAEA), https://www.iaea.org/sites/default/files/chernobyl.pdf (visited on 4th may 2020).

Uherek Z. (1998), *We Lived in the Area Affected by the Nuclear Catastrophe*, pp. 133–139, in Brouček S., Krawczyk-Wasilewska V. (Eds.), *Ecology and Folklore*, Institute of Ethnology of the AS CR, Praha.

Uherek Z., Beranská V., Iljuk B. et al. (2012), *Přesídlení osob českého původu a jejich rodinných příslušníků z Ukrajiny, Běloruska a Kazachstánu do České republiky: identita, sociabilita a zdravotní stav*, Etnologický ústav AV ČR, Praha (Research report).

Uherek Z., Beranská V. (2015), *Pavlivka Iodine Spring Water: Transnational Entrepreneurship in Post-Transition Contexts*, pp. 75–88, in Červinková H., Buchowski M., Uherek Z. (Eds.), *Rethinking Ethnography in Central Europe*, Palgrave Macmillan, New York, NY.

Valášková N., Uherek Z., Brouček S. (1997), *Aliens or One's Own People. Czech Immigrants from the Ukraine in the Czech Republic*, Institute of Ethnology of the AS CR, Praha.

Vehmas S., Watson N. (2016), *Exploring Normativity in Disability Studies*, "Disability and Society", Vol. 31 (1): 1–16.

Veržikovskij J. et al. (2017), *Tři monology o "prachu chodícím" a "zemi hovořící"*, pp. 113–119, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Vygovská N.P. (2017), *Monolog o tom, o čem jsme nevěděli—smrt může být nádherná*, pp. 195–198, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Waddington I., Thomas P.J., Taylor R.H., Vaughan G.J. (2017), *J-Value Assessment of Relocation Measures Following the Nuclear Power Plant Accidents at Chernobyl and Fukushima Daichii*, "Process Safety and Environmental Protection", Vol. 112: 16–49.

Yablokov A.V., Nesterenko, V.B. (2009), *Chernobyl Contamination through Time and Space*, pp. 5–31, in Yablokov A.V., Nesterenko, V.B., Nesterenko A.V., *Chernobyl. Consequences of the Catastrophe for People and the Environment*, "Annals of the New York Academy of Sciences", Vol. 118 (11), Blackwell Publishing on behalf of the New York Academy of Sciences, Boston, Massachusetts.

Žarkovová N.K., Žarkov N.P. (2017), *Monolog pro dva hlasy—mužský a* ženský, pp. 134–140, in Alexievich S., *Modlitba za Černobyl: Kronika budoucnosti*, Pistorius & Olšanská, Příbram.

Web sites

https://upjoke.com/chernobyl-jokes) (visited on 4th April 2020).

https://www.anekdotovmir.ru (visited on 27th March 2020).

Schede sugli Autori

Veronika Beranská was born in Prague, Czech Republic. She works as a postdoctoral researcher in the Department of Mobility and Migration in the Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences in Prague. In 2010 she graduated from the Faculty of Philosophy and Arts University of West Bohemia with a Master's degree (M.A.) in the Specialization *Social and Cultural Anthropology*, and she completed her Ph.D. degree in the Study Programme *Historical Sciences*, Specialization *Ethnology* in the Institute of Ethnology of the Faculty of Arts Charles University in Prague in 2017. Since 2010, Veronika has been engaged in the Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences in Prague, and she primarily concerns with folk healing, complementary and alternative medicine with the background of migration trajectories, especially of Czech compatriots.

Zdeněk Uherek was born in Kladno, Czech Republic. He is social anthropologist and ethnologist, associated professor at Charles University, director of the Institute of Sociological Studies, Faculty of Social Sciences, Charles University, at Prague, board member of the Network of Academic Institutions in Romani Studies (NAIRS), editor in chief of the "Cargo—Journal for cultural and social anthropology". He is an IGC member of the UNESCO-MOST program and a member of the Czech Commission for the UNESCO, and former director of the Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences. He recently co-edited the Palgrave monographs *Diversity and Local Contexts* (2017) and *Rethinking Ethnography in Central Europe* (2015), contributed to Romani Studies journal with the text *Czech and Slovak Romani on the path abroad* (2018), and published a text *Romani Political Participation and Legitimization of Power Relations in the Czech Republic* (2019). His research interests are urban anthropology, anthropology of Europe, migrations, Czech, and Romani studies.

Riassunto

«Ci temono, siamo contagiosi…». "Homo chernobylus" come esempio di una persona potenzialmente disabile e delle sue strategie di difesa

Questo testo intende esaminare le strategie difensive e i meccanismi di adattamento utilizzati contro le radiazioni dai residenti degli insediamenti ucraini, intrappolati a una distanza di 60-80 km dalla centrale nucleare di Chernobyl dopo la sua esplosione. Il saggio esamina come viene affrontata la disabilità modificando delle tecniche di guarigione popolari, narrazioni orali sotto forma di umorismo nero e religiosità. Il nucleo dei dati è stato raccolto tra un gruppo specifico di Cechi, che si sono trasferiti dall'Ucraina alla Repubblica Ceca nel 1991-1993.

Parole chiave: Chernobyl, Ucraina, disastro ecologico, Repubblica Ceca, disabilità

Resumen

«Nos temen, somos contagiosos…». "Homo chernobylus" como ejemplo de una persona posiblemente discapacitada y de sus estrategias de defensa

El texto se centra en las estrategias de defensa y los mecanismos de adaptación utilizados contra la radiación por los residentes de los establecimientos de Ucrania que quedaron atrapados a una distancia de 60 a 80 km de la planta nuclear de Chernóbil después de la explosión. Analiza la adaptación a las discapacidades mediante la modificación de las sanaciones, las narrativas orales en forma de humor negro y las manifestaciones religiosas. La información central se recopiló entre un grupo específico de etnia checa que se restableció desde Ucrania a la República Checa entre 1991 y 1993.

Palabras clave: Chernóbil, Ucrania, desastre ecológico, República Checa, discapacidad

Résumé

«Nous, on leur fait peur, nous sommes contagieux…». "Homo chernobylus" comme exemple d'une personne souffrant potentiellement d'une invalidité et sa stratégie de défense

Le texte aborde les stratégies de défense et mécanismes d'adaptation utilisés par les résidents ukrainiens piégés dans un rayon de 60 à 80 km autour de la centrale nucléaire de Tchernobyl après l'explosion. Modification de la médecine traditionnelle, récits oraux à l'humour noir et religiosité sont quelques-uns des moyens de surmonter le handicap. Les données ont été principalement recueillies auprès d'un groupe précis de Tchèques ayant vécu en Ukraine qui se sont réinstallés en République tchèque entre 1991 et 1993.

Mots-clés: Tchernobyl, Ukraine, catastrophe écologique, République tchèque, handicap

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 113-144

Femminile disabile

Il corpo medicalmente "neutralizzato" delle donne nella narrazione commerciale contemporanea: verso l'integrazione della disabilità o la disintegrazione della femminilità plurale?

Valentina Brandazza
studiosa indipendente, Roma
[valentinabrandazza@hotmail.com]

Abstract

Female Disabled. The Medically "Neutralized" Body of Women in Contemporary Commercial Narrative: Towards the Integration of Disability or the Disintegration of Plural Femininity?

In this article the concept of immunity is used to reveal—according to the biopolitical narrative of contemporary cyberoral communities—the mechanisms of inclusion and exclusion of women's bodies in anthropological and social narrative. By going over the themes of feminism, we outline the disabled character of the female body tout-court and then examine the body of disabled women in the pop imagination, which contributes to disintegrate the female plurality in favour of a neutralized and prosthetic woman's body.

Keywords: feminism, women's body, disabilities, immunity, aesthetics

Premessa

Dentro questo tempo pandemico e peculiare, molte riflessioni sul corpo e sul genere – in quanto autocomprensione psico-sociale – nonché sulla provenienza etno-culturale e sul dato sociale e di classe, sembrano essersi radicalizzate. Ciò è accaduto grazie alla naturale imposizione dell'allarme Covid-19 su un'asse globale e generalizzante e alla sua traslazione da un piano meramente clinico-sanitario a un piano politico, intervenuto nella gestione dell'emergenza e, susseguentemente, a un piano antropologico e multidisciplinare. Soprattutto, è tornato al centro della percezione degli studi umanistici *tout-court* il concetto di immunità e, di riflesso, la concezione immunologica della società intera. In particolare, nell'esacerbarsi della

critica sociale di matrice ambientalista e filosofica – anche femminista – che ha trovato ampia divulgazione nel *lockdown*, si è discusso di una società edificata sullo statuto di una collettività immune, governata da liberi agenti economici che hanno come sostrato ideologico il patriarcato e il colonialismo culturale. Al termine del *lockdown*, nel dibattito si sono innestati i movimenti statunitensi e globali BLM, che hanno rinfrancato il pensiero multiplo sulle vittime di dominazione: le donne e le persone omoaffettive per gli studi di genere, le minoranze razziali per gli studi postcoloniali e i soggetti vulnerabili per le etiche della cura. Categoria, quest'ultima, portata all'evidenza delle cronache italiane soprattutto dopo il Denuncia Day a Piazza Dante a Bergamo, con un numero cospicuo di famiglie che richiedono giustizia e diritti per chi è vulnerabile dopo i casi di sospetta malasanità legati ai decessi per Covid-19 in una delle aree più colpite del paese.

Appare evidente che il maschio bianco non disabile, cisessuale e proprietario, per dirla con Judith Butler (1990), sia il dominatore nel sistema culturale coloniale, il detentore dell'immunità e il destinatario dell'interpellazione non-patriarcale che si colloca dentro i gender studies con maggiore forza evocativa dagli anni Ottanta e Novanta, a cavallo tra lo strutturalismo franco-europeo e l'antropologia statunitense. L'immunità, il patriarcato e il colonialismo culturale, d'altronde, sono temi ancora utili allo sviluppo di un'analisi del corpo della donna e, specialmente, del corpo della donna disabile e della sua affermazione ulteriore e ipercontemporanea come oggetto sessualizzato e deumanizzato che trova, nella negazione della sua minaccia implicita allo status di "immune", il suo posto nel mondo.

Presso i latini e ancora, per il diritto romano, l'*immunitas* è un privilegio accordato a taluni che si traduce in una dispensa dai pubblici servizi, dalle tasse, da qualsiasi onere pubblico che vincoli il singolo o la collettività a onorare ciò che per gli altri rappresenta un dovere. Chi non assolve un compito è, di fatto, immune. Il termine ha comunanza etimologica con *communitas* che è, infatti, *cum munus*, laddove *munus* è l'ufficio e il dovere da compiere e la *communitas* – per logica estensione – è quella comunanza di intelletti e di cuori che si assolve attraverso il rispetto degli obblighi reciproci; ma è anche la "socievolezza" umana, che è insieme dono e necessità imprescindibile. Faccio *communitas* perché credo nella socievolezza come via di sopravvivenza biologica e intellettuale e perché sono capace di rispettare le norme che garantiscono il mantenimento della reciprocità sociale attraverso un vincolo che non è discrezionale, ma emerge spontaneo nell'uomo urbano. L'*immunitas*, dunque, contiene in sé il grano

etimologico dell'esclusione per privilegio ma pure quello dell'inclusione socievole, dell'ufficio che si compie per l'amore di tutti.

Da Hitler in avanti, ci ricorda Roberto Esposito (2002), le società occidentali hanno decretato utile solo il privilegio che l'*immunitas* trattiene, orientando le politiche di contenimento dei corpi migranti ed etnicamente connotati – cioè a dire l'*alteritas*, ciò che gli altri rappresentano in modo antropologicamente generalizzante, non essendo "me" ma tutto il resto ignoto e contaminante – in senso politicamente immunitario: l'agenzia europea, la guardia di frontiera e la guardia costiera preservano il contagio etnoculturale e di classe che le società occidentali potrebbero contrarre esponendosi ai corpi non immuni dei richiedenti asilo, dei migranti economici. Anche il corpo disabile e quello femminile disabile – in senso tipico e in senso filosofico – cozzano con la percezione di una società immune: non è l'agenzia europea né la guardia costiera a garantirne la dovuta distanza ma la sessualizzazione, la deumanizzazione e la spettacolarizzazione socialmente introiettata, anche grazie all'utilizzo massivo di tali corpi nei mass e social media, nonché nella *fashion*, *beauty* e *skin care industries*, che plasmano il corpo delle donne e delle donne disabili in modo da ammetterlo o interdirlo alle politiche pubbliche e alle discipline private.

Dunque, una società che coltiva l'immunità in senso biopolitico e non socievole è indiscutibilmente quella che utilizza l'*immunitas* per gestire ogni minoranza – etnica, migrante, di genere, religiosa e via dicendo – e condurla alternativamente all'esclusione o all'inclusione, assecondando un fine politico. È di Emily Martin (1994) l'interessante analisi tra immunità e politica negli Stati Uniti degli anni Ottanta e Novanta: la Martin rilegge filosoficamente l'epidemia di poliomielite e di aids per affermare che l'immunità del corpo non è mai biologica ma sempre e solo culturale, perché non può prescindere dalla collettività sociopolitica che stigmatizza o accoglie, dà vita o morte al corpo individuale e collettivo-simbolico per normalizzare e dirigere il significato dei cambiamenti socioantropologici globali.

Che significato ha, allora, l'*immunitas* oggidì, quando la società scritta, analogica, propriocettiva, industriale e architettonica è quasi virata integralmente in una società cyberorale, ultradigitale, onanistica, immateriale e mediaticamente indirizzata e sorvegliata? Quando la minaccia di pandemie mondiali ridisegna le geografie del corpo e abbatte le distanze sanitarie attraverso l'intimità esibita con le *Tik Tok challenge* e il *sexting*? E in quale posizione si colloca, esattamente, il corpo femminile disabile? Come ingaggia la lotta seduttiva e semantica col corpo femminile consueto, già coltivato

da anni di modificazioni e artifici serviti a conseguire – o fallire – esso stesso una *immunitas* sociale e politica? E come può contribuire a ridisegnare tutti i corpi e ogni corpo nel senso della socievolezza e non dell'immunità esclusiva ed escludente? Come può, soprattutto, contribuire alla costruzione di una nuova semantica femminista e portare linfa all'intersezionalità?

Mentre si scrive, ci si interroga se queste dicotomie siano ancora correnti nel discorso dell'attualità stringente: dentro una società che tende sempre più precipitosamente alla mai usurata liquidità di Bauman (1999), non dovrebbero forse anche le alleanze intellettuali e concettuali essere processi continuamente rinegoziabili? Lo sono, certamente. Eppure, se la semiotica vorrebbe che le relazioni indicali fossero la cifra identificativa della società fluida, le relazioni iconiche sembrano invece meglio imprimersi dentro lo stato moderno. Se l'indicalità fluida vuole che il soggetto e l'oggetto della relazione, così come le opinioni e i valori, dipendano dalla posizione di chi narra e quindi rendano libero il transito intellettuale da una categoria all'opposta, le relazioni iconiche costringono gli interlocutori a una posizione rigida, che sovente acquista il significato che – nei momenti di anomia, crisi sociale o vuoto di produzione culturale intensa – le autorità esterne alla società comune e civile riescono a imprimere per non far cadere la rappresentazione del *bonum et malum* oltre sé stesse. L'*immunitas* è dunque il *summum bonum* che lo stato moderno agisce sotto la forma di una narrazione mitica che fabbrica discorsi dicotomici; intorno a essi, la ritualizzazione del tempo e dello spazio assume contorni customizzati: a ognuno il suo mito e il suo rito, cosicché la separazione individuale sia sempre più pressante e stringente.

Dentro l'*immunitas* trova spazio la narrazione del corpo della donna e della donna disabile. Essa è costruita attraverso l'imposizione del mito della bellezza, organizzata nella direzione contemporanea sin dall'Ottocento ma che ha trovato spazio più determinato dalla seconda ondata del femminismo a oggi, mediante una ritualizzazione sempre più complessa che guarda al corpo femminile come un corpo cosmetico e prostetico, un corpo commerciale, stagionale e senza etica. La condizione di *immunitas* della donna è esplicitata dalla permanenza – o meglio, dalla lunga degenza – dentro un corpo di eterna *Jeune-fille*[1]. La donna disabile conquista lo status di immune solo se riesce a rispondere in modo esclusivo e singolare al mito della bellezza riproducendo anch'ella la *Jeune-fille*: dunque, attraverso il consolidamento di un nuovo processo di *mimicry*[2] che rende la sua "disabilità" invisibile oppure *à la mode*, esibendo la diversità come complemento di bellezza, alla stregua di ogni altro accessorio prostetico *fashion* e *cool*.

Donna, perciò disabile: la narrazione del corpo femminile ontologicamente mancante di virilità

Non si pretende di esaurire qui il discorso femminista, che è ancora attivo nella sua terza onda e che si articola ed esplicita in numerose correnti, sovente in contrasto reciproco su alcuni temi. Si prova, invece, a sostenere alcune idee sfruttate da artiste e performer che utilizzano il corpo protetico erotizzato come oggetto di pensiero e supporto a un'antropologia del corpo femminile dove le donne possano recuperare di diritto uno spazio esclusivo di dibattito sulla rappresentazione di se stesse. Coadiuvate dalla libera espressione dell'arte, che si impone di avere voce e finalità anche politica, le performer si rifanno al femminismo separatista[3], al concetto di "donna sempre disabile nella cultura patriarcale" teorizzato soprattutto nel corso degli anni Novanta da esponenti prevalentemente anglofone e, talora, al cyberfemminismo per ridisegnare attraverso la *mimicry* un corpo sessuale plus-abile che indossi la protesi come accessorio di moda. Lo scopo è indurre chi guarda a fare domande sul corpo femminile disabile che siano mosse «non dalla pietà ma dallo stupore»[4].

Sono conscia che parlare di femminismo e antropologia femminista significhi deficientizzare categorie che meriterebbero da sole una parcellizzazione diffusa e analitica. Purtuttavia, nelle parole delle attiviste che si muovono prevalentemente nel cyberspazio e nelle teorie del cyberfemminismo così come esse le propugnano, il termine femminismo è utilizzato in modo onnicomprensivo[5]. La finalità è quella di riconciliare le correnti femministe e integrare la varietà dei background teorici per sostenere un discorso emergente che vuole operazionalizzare i femminismi e travalicarli dentro uno spazio che sopravanzi il genere sessuale, decostruisca la dicotomia online/offline e le differenziazioni interne del pensiero femminista (Milford 2020). Non è estranea alla ricerca, a tal proposito, l'idea che lo spazio virtuale sostenga un'utopia a discapito della verità dei fatti e dello spessore del pensiero femminista plurimo, riducendolo a uno stereotipo; così come va valutata la realtà effettiva dello spazio online come scevro dei problemi e delle relazioni di potere offline (Gajjala 2000; Milford 2020). Di questo si deve prendere atto.

Spesso gli scritti femministi sono articolati attorno al concetto di "rappresentazione": vale a dire, attorno al corpo femminile nella Storia, visto come manifestazione e anche vissuto come manifesto. L'uno e l'altro concetto sono – stando all'antropologia femminista – sempre e tipicamente orientati dalla veduta patriarcale del corpo della donna e della sua funzione

sociale: se la manifestazione appartiene alla cultura e rimanda la visione che delle donne ha la società eterodiretta, anche il corpo agito come manifesto di autenticità e liberazione è, di fatto, in dialogo, in trattativa o in ostilità aperta con quella medesima veduta. A tal proposito, la radice prima e consapevole delle azioni del corpo delle donne in quanto manifesto strumentale alla emancipazione, ci viene fornita da Barbara Caine (Caine 2004) che ricorda, nella sua storia del femminismo inglese, come le prime scrittrici britanniche senza pseudonimo maschile affermassero la propria libertà scrittoria per poter dar voce autentica alle donne che, sino a quel momento, erano state oggetto e soggetto di romanzi vergati da uomini. Erano scrittrici "contro" e tale processo oppositivo è stato necessario a indirizzare la scrittura a venire, quella "per": non per le donne, come si sottintende con la dicitura "letteratura rosa", ma per la libertà espressiva delle donne affrancate dall'onere di dovere affermare le proprie istanze dentro il patrocinio e il predominio maschile. Anche Sandra M. Gilbert e Susan Gubar nella seconda edizione per la Yale University Press del famoso *The Madwoman in the Attic* (Gilbert, Gubar 2000), testimoniano di come le prime scrittrici non pseudonime di lingua inglese definiscano le donne sino al pieno Ottocento come un riflesso dentro lo specchio, i loro corpi e i loro intendimenti mediati dall'immaginario maschile degli autori uomini: le lettrici immaginano di trovare nei libri la propria voce e, invece, trovano la voce che esse dovrebbero avere secondo le regole imposte dalla penna degli scrittori. Penna che taluni autori intendono essere di sola proprietà maschile: difatti, nello strumento che verga pagine sempre degne di pubblicazione – dunque di essere lette, ascoltate, di fare opinione e storia[6] – c'è un'estensione del fallo (ivi: 4); il pene che per nascita è maschile e che nella creazione letteraria deputata all'uomo soltanto simbolizza il seme creativo è la vera fonte di vita di contro all'utero femminile, che è contenitore e custodia ma non è capace di alcun afflato germinativo. Scrive Gerard Manley Hopkins all'amico R.W. Dixon che la qualità essenziale di un artista è la sua «masterly execution, which is a kind of male gift, and expecially marks off men from women, the begetting of one's thought on paper, on verse, or whatever the matter is. […] The male quality is the creative gift»[7] (ivi: 3). Il pensiero è tipicamente vittoriano ma ha radici profonde e pregresse in ambito euroculto e i suoi strascichi permeano se non altro la semantica globale in modo indubitabile: per restare in ambito letterario e creativo, basti pensare al concetto di "paternità" di un'opera, ancora così nominato nel campo del diritto internazionale.

Un simile pensiero richiama subito alla mente Aristotele[8], così di sovente utilizzato nel dibattito femminista, per il quale la donna era null'altro che un uomo mutilo perché nata senza fallo, per l'appunto. Deprivata per natura – e dunque per il Fato – del membro, era ridotta a nessun potere determinativo e creativo. Dal punto di vista intellettuale come dal punto di vista biologico, la donna di per se stessa è creatura incapace, perché connotativamente inabile di produrre vita in modo autonomo: non può figliare creature di carne né di pensiero perché intrinsecamente manchevole, sinistrata, bisognosa.

Così, utilizzando Aristotele e Hopkins come polarizzazioni medie e tipiche di un discorso ampio e a tutt'oggi ben donde dall'essere districato nelle sue molteplicità, il femminismo proattivo induce il lettore a riflettere sul fatto che la donna sia – per dilatazione dialettica – deforme in senso congenito e portatrice di una disabilità genetica permanente. Ogni donna è disabile, lo è perché il Fato aristotelico lo decreta: è disabile per fatalità, quindi, e anche in modo fatale; ciò significa che la sua disabilità è ineluttabile e, contemporaneamente, disastrosa. La fatalità legata alla disabilità è semanticamente, ma non semiologicamente, affine a quella della *femme fatale*: quest'ultima uccide nel piacere e nel desiderio l'uomo che ne è avvinto e che la consuma, è dunque utile alla società immune; l'altra è segno di non conformità e dunque è disutile. Nancy Tuana (1993) nei suoi scritti femministi ipostatici concettualizza così l'idea che le donne siano socialmente disutili quando identificate come "uomini illegittimi", specie laddove desiderino appropriarsi di territori che pertengono al patriarcato e alle sue narrazioni. Codesta affermazione si fa più convincente quando se ne affrontano le radici e gli sviluppi, sin dagli esordi delle prime emancipazioni femministe organizzate. Marion Young (1990) amplia il discorso, sottintendendo come le donne siano di fatto sempre disabili dentro la società sessista: il processo di incorporazione – lento, culturalmente introiettato e singolarmente riproposto nel pensiero implicito e nelle azioni involontarie, per quanto non pure né sincere – attraverso il quale una creatura nata con la vagina si trasforma nella rappresentazione di se stessa come donna, la rende obbligata a uno svantaggio *ad libitum*. Lo svantaggio è, evidentemente, una disabilità: non esperita in senso fisiologico ma agita e trasversalmente assunta come ovvia; tale disabilità non è ritrattabile, non è regredibile e non è da abbandonarsi, pena il disconoscimento della femminilità – che è di fatto il *munus* della donna, il suo dovere sociale da compiere, il destino greco al quale non è plausibile sottrarsi.

«Good breeding, fassion, dancing, dressing, play / Are the accomplishments we shou'd desire; / To write, or read, or think or to enquire / Wou'd cloud our beauty, and exaust our time, / And interrupt the conquests of our prime» scrive Ann Finch (Gilbert, Gubar 2000: 8). Il primato, ovviamente, è quello dell'accudimento della casa e della famiglia, dell'esercizio della qualità femminile della bellezza; il discorso sotteso è quello della perdita di identità e anche della messa in ridicolo, qualora ci si allontani da ciò che si confà alla propria natura. Dalle annotazioni esemplificative delle prime scrittrici "contro", la rappresentazione della donna è di poco mutata: dal sessismo benevolo[9], l'atteggiamento elogiativo col quale si riduce la donna a uno stereotipo risibile e la si colloca – di fatto – lontano dalle possibilità politiche (in senso greco) riservate agli uomini, alle ragioni di buon senso comune per cui una donna emancipata ha fatto carriera usando la sua esuberanza sessuale o una donna brillante è sicuramente manovrata da qualcuno; sino al *glass ceiling* o al recente e contestato *MeToo Movement* passando per l'idea della donna-utero così ben disegnata da Barbara Duden (1991) e ancora difesa strenuamente da una parte della società civile e dalle rappresentanze politiche mondiali nonché dai movimenti pro-vita di diversa provenienza e destinazione argomentativa.

In un caso o nell'altro, la costruzione della donna manchevole – la cui disabilità si manifesta dentro l'associazione delle sue caratteristiche a quelle che tipicizzano la persona disabile nella narrazione standardizzata (debolezza, incapacità, bisogno di assistenza, bisogno di protezione, mancanza di autonomia e autosufficienza, mancanza di attitudine verso talune attività, professioni, campi dell'apprendimento e dell'esercizio delle abilità) – prende le mosse proprio dalla rappresentazione Vittoriana e di quella rappresentazione ancora si nutre. Dalla Rivoluzione industriale a oggi, le donne occidentali, specialmente inserite nel contesto della classe medio-alta, sono state controllate e disegnate tanto da idee preconcette, ideali e stereotipi quanto da dispositivi e materiali costrittivi: dal dispositivo prostetico[10] del corsetto a quello altrettanto prostetico della ricostruzione delle unghie in gel acrilico, diffusa attualmente in modo assai più trasversale di quanto fosse il bustino vittoriano. Assieme a questi dispositivi prostetici, altre narrazioni fondate sul controllo e regimentazione del corpo della donna: la necessità della prole di essere costantemente supervisionata dalla madre, quella di dover agire – poiché considerato socialmente utile e sessualmente attraente – in modo isterico o ipocondriaco, la mancanza di attrazione e godimento del sesso che designa una donna perbene, l'induzione a lavori ripetitivi e necessitanti di lunghi tempi di assorbimento, come il ricamo

all'uncinetto o all'ago o la fabbricazione del merletto (Wendell 1996). Narrazioni che oggidì trovano ancora riscontro con qualche minima variazione: senza dubbio il lavoro di ricamo è venuto meno in quasi tutti i contesti globalizzati e provvede a definire sempre meno le caratteristiche di femminilità ma a esso è supplito il lavoro della costruzione della bellezza, che interviene sul corpo delle donne in modo identicamente ripetitivo e dispendioso in termini di tempo (Klein 2002).

Non è un caso che proliferino le disamine sul linguaggio utilizzato per designare le capacità femminili e sulla distanza di trattamento che le donne e gli uomini ricevono, specie dentro un ventaglio di competenze da dimostrare. La diffusione del *body shaming*, la necessità per le donne di validare la propria competenza anche mediante l'esibizione della bellezza o bruttezza fisica – a seconda di quel che il contesto richiede – è un'evidenza. Studi e testimonianze dirette, che raggiungono rapida diffusione attraverso la modalità di gradimento e viralità dei social media, suggeriscono che l'essere donna abbia tra le sue narrazioni più apprezzabili l'essere incompetente: non in senso assoluto ma in modo significativo se in relazione all'uomo[11]. Inoltre, ruoli considerati normativamente e intensamente – se non esclusivamente – femminili, come la casalinga, sono contrassegnati dai medesimi appellativi, considerazioni negative e discriminanti e insulti che si attribuiscono genericamente alle persone con disabilità (Pacilli 2014).

Sarebbe dunque la narrazione sul corpo della donna edificata su un sistema binario di significato, il quale insiste sulla coppia dicotomica abilità/disabilità? La disabilità implicita della donna la pone intrinsecamente su un piano di svantaggio rispetto all'*immunitas*, per conseguire la quale ella deve intervenire prosteticamente sul corpo sino a renderlo proprio e adatto per la società immune? Provo a fare il punto.

Lo straordinario film *Vénus noir*, del regista tunisino naturalizzato francese Abdellatif Kechiche, ripercorre le vicende della Venere Ottentotta, al secolo Saartjie Baarman, scandagliando abilmente il sostrato di umiliazione razziale e di genere a cui la donna fu condannata in Europa. Nel film emerge con la nettezza e il vigore della narrazione per immagini il modo in cui le caratteristiche fisiche di Baarman – contestualizzate forzosamente dentro una normatività etnica i cui agenti erano gli europei bianchi – divengono efficaci in un sistema dicotomico che interpreta la realtà in termini di abilità/disabilità e dunque normalità/abominio, anche in senso filosofico e di più, morale. Le caratteristiche fisiche che marcano Saartjie Baarman in senso etnico e di genere, difatti, sono esaltate sino alla magnificazione

che torna utile, nella narrazione filmica come fu nella storia vera, per definire etnia e genere sessuale di nascita come abomini in quanto divergenza da una norma.

Il corpo della Baarman non è un corpo dotato di immunità perché diverge da quello emblematico del sistema che la interloquisce: il corpo del maschio bianco, eterosessuale, proprietario che governa la narrazione contestuale. Al fine di tramutare il corpo della Baarman in un corpo disutile e divergente dai criteri dell'*immunitas*, è necessario ricorrere all'uso del sistema culturale abilità/disabilità come interpretazione del reale: esso, difatti, rinforza la percezione sociale dell'inadeguatezza (alla norma) della Venere Ottentotta. Se la norma è immune, dunque non perigliosa, adeguata, naturale e mai eccessiva, la contravvenzione alla norma è pericolosa, inadatta, non conforme, innaturale e sempre eccessiva: è, in due sole parole, contaminata e contaminante. Vìola l'immunità e la disarciona dal cavallo dell'agio, laddove dovrebbe – per statuto – sempre essere seduta.

Il sistema abilità/disabilità legato al concetto biopolitico di immunità (Preciado 2020) è, tuttavia, una narrazione culturalmente fabbricata del corpo (Wendell 1996), dal momento che – com'è il caso della Venere Ottentotta – esso non è utilizzato analiticamente per offrire significati bio-fisiologici ma per interpretare e disciplinare le variazioni del corpo in senso connotativo e giudicante, per porre in relazione di svantaggio o vantaggio il corpo e l'ambiente che lo circonda. Esso è, inoltre, una pratica attiva per produrre in senso immaginativo sia il corpo abile che il corpo disabile, mettendo in atto una fantasia collettiva sul corpo sano che lo qualifica e descrive in base a caratteristiche – parliamo qui specificamente del corpo di donna – che nulla hanno effettivamente a che fare con quel che è salubre, prospero e, in filosofia morale, probo e indenne. Il sistema abile/disabile, dunque, è sempre iconico e sempre giudicante: assecondando Marion Young e Susan Wendell, esso esonda il significato biomedico e la circostanza di menomazione o disabilità perché, essendo culturalmente prodotto e indotto, riguarda non tanto il corpo strenuo così com'è ma il contesto ambientale, le aspettative sociali, il preconcetto e lo stereotipo e i meccanismi che produce idealmente prima ancora che empiricamente.

Per Susan Wendell (1996), esistono svariati fattori sociali che generano disabilità: i fattori esterni, come le guerre, le invasioni e la devastazione che comportano (ferite, menomazioni, deturpazioni, stupri e via dicendo, potendo allargare i confini del discorso anche alla psiche oltre che al corpo); i fattori che coinvolgono la disponibilità e la distribuzione delle risorse di

base, come l'acqua, il cibo o il vestiario, la mancanza delle quali espone il soggetto a denutrizione e malattie dovute alla deprivazione, al freddo o al caldo eccessivo; i fattori socioeconomici, che forzano l'individuo a soggiacere a condizioni lavorative abusanti e ad alto rischio, basti pensare alla prostituzione, al lavoro minorile o alle occupazioni sommerse o quelle senza criteri di tutela del diritto del lavoratore, il superlavoro, lo stress generato da condizioni di precariato e paghe insufficienti; e ancora, i fattori che riguardano le pratiche mediche e gli istituti di cura e sanità, i quali giocano un ruolo sia nel prevenire – anche attraverso la selezione prenatale – che nel provocare un danno fisico disabilitante; i fattori relativi ai trasporti e alla infrastrutture che, di fatto, amplificano la percezione individuale e collettiva della disabilità, impedendo il movimento e l'autonomia a chi non possiede condizioni di abilità generica di qualsiasi tipo.

Infine, i due fattori sociali estremamente rilevanti per la trattazione in corso e per il discorso femminista sul corpo della donna e della donna disabile: la risposta collettiva a un gruppo specifico di individui, il sessismo, il razzismo, l'omo-lesbo-bi-transfobia, le discriminazioni provocate dalla dicotomia giovinezza/vecchiaia, dall'appartenenza a una classe sociale, dall'accesso all'istruzione o alle cure mediche; il così detto "ritmo di vita", vale a dire la rapidità di azione e reazione, di performance, di lavoro e impegno del tempo libero rimasto che una società impone implicitamente o esplicitamente: lo stato di serenità esistenziale non prescinde da esso e le società con un ritmo di vita accelerato producono disabilità maggiori, sovente dovute all'inclinazione all'abuso di alcool e stupefacenti, psicofarmaci, alla tendenza maggiore alla depressione, ai disturbi bipolari. Tali società tendono a una rappresentazione della popolazione uniformata e uniformante: i corpi devono essere fatti allo stesso modo, la riuscita e il fallimento lavorativo hanno per tutti le medesime caratteristiche, gli indici di realizzazione e successo personale sono plasmati su standard predefiniti e la rapidità con cui la società corre si immagina adatta a ogni singola situazione e individuo.

Nella riflessione di Marion Young (1990), le società ad alto ritmo di vita e performativo impongono alla donna degli standard culturali non relativi che esse si trovano implicitamente a dover accettare. Sin da bambine, le donne sono esposte a un contenimento dello sviluppo delle abilità corporee dovuto anche – suggeriscono i dettami della moda contemporanea – all'abbigliamento indossato[12]. Inoltre, sono incentivate a adottare comportamenti corporei predefiniti e sono oggettificate sistematicamente, sino alla deumanizzazione, e le minacce e invasioni che pertengono

il loro corpo deprivano gran parte delle donne del loro pieno potenziale (Bourdieu 2002). Nelle società ad alto ritmo di vita, il sessismo benevolo permea l'opinione pubblica e la politica in egual misura e provvede affinché una donna "normale" manifesti – anche qualora li possieda in grande vigoria – una mancanza di forza, di abilità e competenze e una gamma ridotta di movimenti (nel senso posturale e costrittivo, nel senso di spostamento, di attitudine, di mobilità lavorativa e intellettuale, di produzione di pensiero e accesso alla diffusione dello stesso) rispetto a quelli tollerati e anzi, incentivati in un uomo "normale". Rispetto all'uomo mediamente abile, la donna è programmaticamente e culturalmente disabile.

Il corpo della donna, culturalmente costruito, è un corpo neutro – da predisporre lentamente, previa una lunga "cottura" culturale[13], all'immunità: non è fuori contesto l'esempio della Venere Ottentotta, dunque, perché la peculiarità fisica, che dentro il corpo della donna è difetto e anomalia, deve essere erosa sino alla nullificazione. Il corpo delle donne è così pronto a convertire la propria neutralità di base e a plasmarla sulla necessità prostetica del momento. Se è vero che ogni rappresentazione struttura la realtà, è chiaro che dentro il sistema di significato abile/disabile applicato al corpo femminile esiste per le donne solo un modo (e il suo contrario) di stare al mondo: da una parte la norma – cioè a dire la neutralità flessibile e immune – e, dall'altra, l'assenza di norma, che si manifesta attraverso l'eccesso o il difetto.

Come si costruisce, allora, il corpo "giusto" della donna "normale"? Cosa c'è da aggiungere e cosa da estinguere affinché la donna partecipi di diritto alla società immune?

Il corpo delle donne, per utilizzare l'espressione di Marge Piercy (1969), ha principio da una prima disabilità manifesta nel difetto del pene: *penis poor* è la condizione dentro la quale il femminile si esibisce inesorabilmente. La donna è altro dall'uomo, per dirla con De Beauvoir (1949), e in questa diversità che è, per l'appunto, sia una mancanza genetica che una disabilità culturale indotta, risiede la sua non-competenza. Non-competenza, insisto: se l'incompetenza è, difatti, una condizione transitoria e colmabile, la non-competenza è un assunto filosofico, un portato intrinseco, connotativo e incolmabile la cui dimensione è manifesta nei postulati retorici e diffusi che vogliono – come si è detto – le donne vulnerabili, deboli, in condizione di dipendenza e sudditanza economico-lavorativa, sacrificabili in termini di obiettivi personali e politica globale (Hirigoyen 2005).

Il corpo è anche un dispositivo attraverso il quale si costruisce il sé in senso psicologico, o meglio la rappresentazione personale ed esposta del proprio sé. Se è vero che questa costruzione non prescinde mai dal tempo che abita e anzi, ne esprime la sintesi, è vero anche che per i corpi – taluni più che altri – la rappresentazione del sé è vincolata alla narrazione di maggioranza e all'immaginazione eterodiretta. I corpi intersezionali, come i corpi delle donne a tutto tondo e ancor più i corpi delle donne disabili, si vincolano all'una e all'altra secondo una messa a norma – cioè un confronto liminale con l'*immunitas* – che è sempre e comunque adeguamento al contesto socioculturale al quale si appartiene. Un certo ridimensionamento del contesto specifico avviene nella società odierna, non solo globalizzata ma cyberorale: la narrazione via social – per immagini e parole –, amplificata dall'aumento dell'utilizzo del video breve, è potente sul corpo delle donne. Lo è tanto più perché interviene raramente sul pensiero e invece prepotentemente sull'aspetto estetico: la diffusione amplissima di tutorial di *beauty routine* ha reso accessibile la disciplina domestica del corpo, la sua *mimicry*, da replicare in casa nella modalità del *fai da te*. L'uso massivo di filtri, ora possibile anche in modalità video e in *real time*, contribuisce al rituale disciplinante che riproduce, di fatto, un'obbedienza cieca al mito della bellezza e alla creazione del corpo della donna culturalmente disabile e neutralizzato. Utilizzando Michel Foucault (Foucault 1975), possiamo immaginare la strenua disciplina a cui il corpo della donna è sottoposto come produttrice di un doppio significato, anch'esso dicotomico: da una parte, un corpo di *Jeune-fille* potente e seduttivo, la cui forza si esprime attraverso la fatalità (*femme fatale*) che vince l'uomo e lo lega; dall'altra un corpo privo di forza politica perché sempre obbediente, un corpo che sostituisce il desiderio personale e l'ideale individuale con l'acquisizione di un'identità preconfezionata e medicalmente ottenuta.

Ne è espressione tipica la concezione dell'estetica del corpo contemporanea e l'intervento coatto sul corpo della donna come dispositivo neutro da mettere a norma periodicamente, approfondendo la violenza dell'azione di normalizzazione a mano a mano che il corpo invecchia o tanto più esso differisce dall'immaginario del momento (Fusaschi 2011). Il corpo femminile è quindi un corpo sempre disciplinato attraverso l'utilizzo di due agenti del discorso culturale, la medicina e la bellezza inventata, cioè a dire la bellezza come mito preservato e narrato (Klein 2002). Il corpo femminile contemporaneo è, di fatto, un corpo altamente medicalizzato il cui punto di perfettibilità è stimolato attraverso il *beauty system* e rimandato alla capacità personale di autocontrollo e al nuovo consumismo del mercato dell'estetica (Fusaschi 2008).

Tutto ciò che manca al corpo della donna o è in eccesso – oltre la condizione genetica *penis poor* già descritta – viene regimentato da questo mercato. Esso, difatti, opera una transizione ulteriore sul corpo della donna: cioè lo converte da dispositivo neutro a dispositivo "neutralizzato", in senso estetico ma anche ideologico; lo riduce a essere, a livello incorporativo, l'incarnazione idealizzata ma irraggiungibile delle caratteristiche culturali e normative dominanti, deumanizzandolo.

L'idea è quella foucaultiana di un corpo docile (Foucault 1975), del corpo come plastica culturale, che – attraverso l'intervento medicalizzato – viene indefinitamente riconformato fino a potersi inscatolare nelle categorie di normalità e bellezza.

Se il corpo neutro è stato, sino alle porte del nuovo millennio, un corpo da ridefinire e sul quale intervenire per esaltare la bellezza personale, il corpo neutralizzato dall'anno duemila in avanti è divenuto un dispositivo da cancellare chirurgicamente e sul quale intervenire esteticamente non più attraverso il *make up* ma il *make over*.

Nei tutorial su YouTube, nelle Accademia di Estetica, nei templi della costruzione culturale del corpo delle donne – i centri estetici, le *beauty farm*, le boutique di *hair styling*, le catene di distribuzione dei grandi marchi di moda, le riviste e i programmi televisivi "rosa" e, non da ultima, la medicina estetica anche microinvasiva e a basso costo – investono sull'esperienza di acquisto di una felicità femminile costruita integralmente sulla *mimicry*.

Alle pratiche rituali usuali (ceretta, manicure e pedicure, *make up*, taglio e messa in piega, abbigliamento intimo, abiti e accessori "valorizzanti"), si sono aggiunte pratiche di disciplina estrema, talune semipermamenti o definitive. L'eliminazione permanente dei cosiddetti "peli superflui" tramite tecniche meccaniche invasive dolorose (con e senza aghi) e dispendiose in termini di tempo e denaro; il *body shaping*, rimodellamento dei contorni del corpo attraverso l'utilizzo congiunto di macchinari e prodotti da applicare sulla pelle, non privi di controindicazioni e limitazioni d'uso; il *make over*, cioè il rimodellamento via *make up* delle proporzioni del viso attraverso il *contouring* e tecniche affini; le *extension* per capelli sono oggi coadiuvate dalle *extension* per le ciglia e per le unghie, attraverso l'innesto di protesi di materiali vari che mimetizzano le ciglia e le unghie naturali, occultandone l'aspetto; il *microblading* o il tatuaggio estetico, mediante il quale si interviene sulla forma delle sopracciglia e delle labbra e sull'estetica dell'occhio, disegnando sulle sembianze naturali altre apparenze prostetiche, che le nascondono. Gli interventi invasivi e disciplinanti sul corpo femminile

sono ben più numerosi di quelli che ho preso ad esempio; il *coolsculpting*, ad esempio, è l'intervento più a buon mercato per la crioeliminazione del grasso corporeo che sostituisce o coadiuva la liposuzione. Spopola sul web il *Rhino Correct*, una protesi nasale che corregge gli inestetismi del naso, come gobbe o narici ampie: va indossato quotidianamente e garantisce una modifica permanente della struttura del naso, esattamente come il busto vittoriano snelliva il punto vita di chi lo indossava ma ridefiniva anche l'ampiezza della cassa toracica in senso patologico e non a scanso di dolore e dei danni provocati da una costrizione a lungo termine.

Nella medicina estetica, la figura del chirurgo è sovente sostituita da un medico generico che – previo Master formativo – si produce in interventi ambulatoriali microinvasivi e a basso costo, anche mediante l'uso di macchinari del tutto simili a quelli delle estetiste ma con potenza radicalmente maggiorata, come permette la legislazione in materia. Gli interventi sono sempre volti al ringiovanimento o alla correzione; l'intervento di Rinofiller, tra i più richiesti nel periodo 2018-2019, permette di modificare la forma del naso e neutralizzarne le asperità e le divergenze dalla norma estetica attraverso l'iniezione nel sottocute di sostanze riempitive (acido ialuronico e botulino) nel dorso, punta e base del naso[14].

Nel 2019, sono aumentati del 200% nel mondo gli interventi di "ringiovanimento vaginale" (erano in crescita del 24% nel 2012 e del 30% nel 2017) che, uniti alla labioplastica, alla imenoplastica e allo sbiancamento dell'ano, portano la medicalizzazione estetica del corpo femminile sino al valico estremo dell'intimità – un luogo ancora rimasto indenne dalla produzione e della gestione farmacopornografica (Preciado 2020) del corpo nella configurazione antropologica e politica globale attuale[15].

La gestione biotecnologica del corpo delle donne, dunque, propone l'identificazione della medicina e dell'estetica invasiva come meccanismo di cura di un corpo altrimenti disabile: la donna in quanto attrice sociale deve accedere alle prerogative estetiche connesse con il vivere comune e, soprattutto, con l'esibizione condivisa di quel vivere. Il corpo femminile è il supporto visivo e spettacolarizzato della femminilità culturalmente incorporata, che passa per il segno tangibile il quale, ostentato, pubblicizzato e normalizzato, diviene *habitus*. Attraverso la medicalizzazione coatta, il corpo intrinsecamente disabile della donna cammina verso la sua *immunitas*: per diventare quel che realmente deve, per espletare il *munus*, bisogna che ridefinisca la propria identità naturale traslandola in una identità innaturale di proprietà sociale. L'efficacia simbolica di questo passaggio agisce

sul reale, o meglio sulla rappresentazione del reale e la donna intrinsecamente disabile diviene garante e custode di una trasformazione possibile che avverrà. Prendendo in prestito Pouillon (2015), il corpo evidentemente prostatico della donna non è solamente un simbolo che ha significato ma è anche efficace perché ridisegna i miti della società contemporanea attraverso la sua manifestazione tangibile ed esposta.

Il corpo femminile neutralizzato è, inoltre, un non-corpo: è pensato per essere calamitante ma, in effetti, è discreto in quanto non evidente, non divergente, privo di segni di differenziazione e peculiarità; non brutto, non grasso, non queer, possibilmente non etnico, sicuramente non disabile in senso fisiologico. Il corpo neutralizzato è mercificato come *prêt-à-porter* ma rappresenta piuttosto un ideale irraggiungibile: il processo di perfezionamento è infinito poiché la costruzione di un corpo artificiale, dove ogni caratteristica individuale sia azzerata, necessita un adeguamento che non si risolve mai, sino all'invecchiamento e alla morte. Ogni particolarità deve essere espugnata sino a ottenere un corpo prostetico e non specifico: un corpo di *Jeune-fille*, cioè un corpo trascendente qui e ora, che attraverso la cura medica maniacale mira a conseguire una impermeabilità definitiva al tempo e allo spazio, alla storia e all'ambiente, per essere sempre e dovunque impeccabile (Tiqqun 2012).

Come non bastasse, il corpo delle donne è medicalmente ed esteticamente parcellizzato: la completezza del corpo intero e storico è capitalizzata dentro la frantumazione extra-storica. Le sopracciglia, la bocca, il seno, l'ombelico, le natiche e via dicendo, determinano una visione frammentaria della persona che coadiuva la disintegrazione del sé. Ogni parte del corpo necessita di un intervento specifico, esattamente come ogni medico ha la sua specializzazione nel trattamento clinico di un organo, di un sistema, di un apparato; così, la narrazione del corpo come assembramento di tanti piccoli simulacri fisici dà forma all'oggettività dell'essere e dell'esserci.

Il corpo neutralizzato delle donne, insomma, con la sua immunitas medicalmente conseguita e la sua apparenza di *Jeune-fille*, governa il corpo di tutte le altre donne e incarna il femminile oggettivo e sociale: si impone sul bello, sul brutto, sull'indifferente. Attraverso il corpo neutralizzato, la *Jeune-fille* esprime invulnerabilità e salute e manifesta il diritto alla censura della sofferenza attraverso un corpo innaturalizzato che sintetizza il piacere e il piacersi nel godimento del segno prostetico infinitamente riprodotto e utilizzato.

Donna e disabile: dal corpo prostetico alla visione del corpo pro-estetico nel tentativo pop di Viktoria Modesta

In buona parte delle società contemporanee, alla medicina occidentale e a chi la pratica e gestisce è conferita l'autorità sociale e cognitiva di definire i corpi disabili in un modo – qualsiasi esso sia – che viene recepito inequivocabilmente vero dalla collettività. L'autorità cognitiva degli attori della medicina – i medici – proviene non solo dalla professione esercitata ma anche dal retaggio che con sé conduce: il dominio sulla vita e la morte, essendo quest'ultima il tabu per eccellenza e il grande rimosso della contemporaneità. Inoltre, il medico è cognitivamente autorevole perché socialmente inserito nelle istituzioni di potere, nelle burocrazie governative; può trovarsi di sovente esposto mediaticamente, aumentando la sua relazione di potere con la folla indistinta degli astanti/pazienti. Nel caso del corpo disabile, determina la cura migliore e indica la capacità o incapacità del soggetto di potersi dedicare a un lavoro, ad esempio.

La medicina occidentale, dunque, con la sua definizione del corpo disabile sostiene il pensiero generalizzato: contribuisce, cioè, a fondare una narrazione autorevole della disabilità in senso non solo e non tanto clinico, quanto culturale. Sia Susan Wendell (1996) che Susan Sontag (1990) ricorrono a questa idea in modo eccezionale e pregnante, cominciando col significare quanto e come la disabilità – anche nel senso di malattia cronica modestamente o per nulla visibile all'occhio di chiunque – divenga tale solo se conclamata dalla diagnosi di uno specialista. Pertanto, la difficoltà della medicina di trovare un nome a malattie sconosciute o non ancora identificate nella loro complessità, impone lo stigma sociale sul paziente che lamenta e sente sulla propria pelle un dolore che non viene riconosciuto sino a diagnosi avvenuta. Nella fattispecie, la difficoltà di riconoscere una diagnosi e di attribuire cause psicologiche a quel che un paziente lamenta, pregiudica le donne in maniera nettamente superiore agli uomini[16].

Ma cos'è, secondo la medicina che trasla così apertamente nella percezione sociale, un corpo disabile? Qual è, in particolare, il corpo di una donna disabile nella visione anche commerciale e consumistica comune?

È quello che manifesta apertamente l'assenza di *immunitas*, che diverge dagli aspetti vitali del corpo immune: è malato, è – per l'appunto – dis-abile, ma è anche debole, vecchio, morente. È un corpo negativo, da rigettare. È anche il corpo del mendicante impedito nella richiesta dell'elemosina davanti al negozio di lusso o quello del migrante – scuro, nero, giallo,

sofferente, che porta i segni di fatica e tortura o che, per estensione logica, è "troppo prestante" – che raggiunge la sponda del paese a cui aspira.

Nel caso delle donne, è soprattutto il corpo che sfugge da quel controllo – dal mito del controllo (Badinter 2003), potremmo dire – che le società occidentali e globalizzate perpetrano come forma di conservazione dell'*immunitas*. Un corpo che racchiude in sé ideali di controllo dell'apparenza, che viaggiano dentro tutte le pratiche che investono il corpo femminile: le pratiche estetiche *tout court* ma anche quelle di controllo del peso e di aderenza a uno "stile" sovraimposto dalle tendenze della moda. E che viaggiano anche dentro l'idea di energia, movimento, funzionalità, *fitness* e *wellness*. Il corpo della donna è, per eccellenza, il corpo della performance: nella sua vitalità erotica estrinseca trattiene l'dea patriarcale della competizione per l'uomo da sedurre e l'enfasi che il mondo medico-estetico pone sul corpo della *Jeune-fille* suppone che il mito del controllo possa essere spinto al limite estremo, l'allontanamento – attraverso la disciplina – della vecchiaia, dunque della disabilità che essa contiene in sé e della morte susseguente. Il corpo femminile diviene facilmente esperienza di oggettificazione e deumanizzazione: non solo perché è un corpo neutralizzato ma anche perché è trattato come dispositivo utile a raggiungere obiettivi consumistici e mercificabili, deve essere guardato, manipolato, modificato; è, di fatto, un possesso materiale da mantenere assecondando regole sociali e diviene – pur constatando l'inevitabilità di cadere in taluni usi e abusi del corpo – una fonte di alienazione dalla verità, cioè da quello che il corpo concretamente ed empiricamente è e ci dice di essere.

È chiaro che quella docilità del corpo foucaultiana cui si accennava precedentemente, nel caso del corpo femminile viene proposta come autoimposta (Le Breton 1990; Bordo 1993), cioè a dire come una maniera personale e desiderata dal soggetto di conseguire naturalmente e volontariamente una forma fisica cui si aspira. Eppure, la programmaticità sociale che impone alle bambine gesti, posture, movimenti, abiti, giochi e – successivamente – trucchi, forme del corpo e delle parti sessualizzate del corpo (come il seno e i capezzoli, che non hanno nell'uomo la medesima equivalenza pornografica), l'impossibilità di essere disabili e di invecchiare – a meno di perdere l'*immunitas* – ha un potere profondo nella vita delle donne. Soprattutto perché queste produzioni del mito del controllo sul corpo femminile sono internalizzate e incorporate e, dunque, socialmente pervasive perché incoscientemente riprodotte senza varianti anche all'interno delle mura domestiche. Le figlie, perciò, imparano a disciplinare il corpo dalle madri e dalle sorelle, attraverso pratiche così quotidiane e reiterate da

risultare retoriche e, dunque, credibili. Ne consegue, a mano a mano che la forma della *Jeune-fille* diviene consueta, standardizzata e meticolosamente riprodotta su larga scala, che il rigetto per il corpo femminile che non possa o non voglia rispettare la conformità necessaria all'*immunitas* divenga ovvio.

Il corpo della donna disabile diviene allora un corpo contaminato da escludere affinché non sia visto: non ricordi, intanto, che la *Jeune-fille* – con la sua distanza dalla verità del corpo fisico naturale – è l'epitome della vacuità e incarna la tragedia della visibilità. Se il corpo disabile deve essere invisibile, difatti, quello della *Jeune-fille* è sempre spettacolarizzato: è un corpo sessuale che si nutre di piacere qui e ora, non conosce la passione che si persegue nel tempo e con la fatica. La *Jeune-fille* deve mostrarsi non solo quando è in società ma anche dentro le mura domestiche: attraverso i social, posta continuamente immagini private che veicolano il corpo – perlopiù nudo o quasi nudo, ma rivestito dal *make over* e dai filtri per le immagini (dunque la nudità è apparente e pornografica perché costruita su un corpo scenico sessualizzato per la performance, che definisce una nuova prossemica *in absentia*) – dentro l'architettura dell'interno. Così come il corpo, anche la casa perde il suo carattere di occultamento: essa non è più il luogo pragmatico ed emotivo degli anni Settanta e Ottanta, il dispositivo disciplinare che ostentava mobilia e nascondeva i segni lasciati dal corpo attraverso la ricerca dell'ordine e del canone estetico stereotipico. Come il corpo è mostrato, la casa è il nuovo terreno del piacere ed è risemantizzata proprio perché l'investimento estetico sul corpo fisico simbolizzato ha spostato il confine tra pubblico e privato, tra ribalta e retroscena, per dirla con Goffman (1981). Ma, a ben guardare, come il corpo è nudo solo in apparenza, dalla casa il corpo è cancellato: il corpo come oggetto di bisogni, quello che sporca, che manifesta necessità e debolezze che vadano oltre la mercificazione e l'esibizione sessuale (Pasquinelli 2007).

Ecco perché, sulla ribalta dei social, la donna disabile non può salire. Il suo corpo non può essere esposto perché l'intervento prostetico (via *make over*, via filtro *et cetera*) non è sufficiente a renderla conforme e perché la sua intimità, la casa e, in particolare, la sedia innanzi allo schermo del pc o il letto dove esibire la privatezza e la segretezza estreme, potrebbe rivelare tracce di quel corpo necessitante e non immune che la semantica architettonica dell'*immunitas* non contempla per definizione. In una società che idealizza il corpo e fa del mito della bellezza – giovane e fabbricabile in serie – un punto di arrivo, il corpo che non può essere controllato, che è anzi "fuori controllo", è un corpo non valutabile e quindi svalutato. Questo atteggiamento si traduce dentro l'impossibilità fattiva, per i corpi svalutati[17], di

potersi effettivamente mostrare al mondo: le barriere architettoniche, l'incapacità di pensare le necessità di un corpo disabile all'interno della routine abile, si sommano all'inettitudine della gestione psicoantropologica e sociale del corpo non immune. Il corpo della donna disabile si converte, allora, in un corpo asincrono: non è congruente con lo spazio e neppure con il tempo; è un corpo che si trasforma ma che non è oggetto di trasformazione disciplinata e, pertanto, è un corpo che non può essere controllato attraverso le aspettative.

Tale discorso cambia prospettiva se proviamo a includere nella lettura l'attivismo delle donne disabili in alcuni campi della spettacolarizzazione e sessualizzazione del corpo delle donne: la moda, ad esempio, e la musica pop, col suo contesto simbolico-erotico e la necessità di far coincidere il prodotto di mercato discografico con il corpo vendibile della cantante – un corpo di piacere – che rende l'esperienza musicale allusiva del sesso e l'artista l'ennesimo corpo a cui rassomigliare.

Dunque, se l'immagine della donna disabile come non immune, non spendibile, non replicabile e, anzi, da occultare perché manifestamente bisognosa e altrettanto manifestamente fuori controllo, è veritiera e socialmente condivisa, affinché ella possa fare attivismo nell'ambito dello spettacolo è necessario che il corpo femminile disabile sia culturalmente risimbolizzato e, successivamente, che il corpo femminile disabile risimbolizzato sia incorporato, condiviso e riprodotto sino a ridefinirsi attraverso l'aspettativa estetica e prostetica.

Le rappresentazioni pubbliche della disabilità sono state per lungo tempo vincolate alla beneficenza, alla medicina, alla narrazione del *freak* oppure a un certo tipo di pornografia ancora ampiamente reperibile online (Klein 2002; Moran 2011). Le donne disabili sono state, invece, perlopiù escluse dall'immaginazione dominante nel mercato della pubblicità, almeno sino alla metà del Ventesimo secolo seppure in principio con modalità poco patinate e glamour. Il corpo delle donne disabili, inoltre, sovente segregato dentro case che, come detto, tenevano a ostentare una forma anche attraverso la cancellazione del corpo bisognoso, immortalato le prime volte sui rotocalchi del secolo scorso spesso simbolizzava tutta la controversia che risiede nel sistema abile/disabile: normale e anormale, pubblico e privato, ciò che è avvincente e ciò che è vinto, ciò che è lussuoso e ciò che è misero, anche in senso intrinseco.

Il primo cambiamento di prospettiva visibile è accaduto quando la cultura consumistica ha incluso la disabilità femminile facendo di essa una fetta

del mercato estetico. Ciò è accaduto mediante una forma strumentale di uguaglianza, cioè a dire l'appropriazione da parte dei corpi di alcune donne disabili del processo di neutralizzazione del corpo femminile *tout court*.

Un'apripista in tale direzione è stata Aimee Mullins alla fine degli anni Novanta. Campionessa sportiva di grande talento, celebrità, modella, ex studentessa a Georgetown, con entrambe le gambe amputate, si è guadagnata un posto nella lista delle cinquanta personalità più avvenenti su People Magazine nel 1999. La versione pubblica della sua vita ospita la narrazione per cui la disabilità sopraggiunta improvvisamente avrebbe rappresentato per la Mullins non solo un'occasione e un cambio di prospettiva in positivo ma anche una "benedizione". Da un punto di vista antropologico, quest'affermazione è interessante: riappropriandoci per qualche istante delle suggestioni del mito del controllo sostenuto e perpetrato dalla medicina occidentale, esso non utilizza il corpo della Mullins per corroborarsi ma è invece utilizzato da tale corpo per venirne integralmente soggiogato.

Il corpo fuori controllo della Mullins è un corpo benedetto, dunque e non nel senso culturale intriso della morale cristiana e del sentimento di pietosa carità e compassione che s'ingenera nei riguardi di una vita immiserita dalla disabilità ma contemporaneamente magnificata nella sua spiritualità. È un corpo *fashion*, *glam*: è oggetto di lusso e lussuria, è mostrato e mercificato, è neutralizzato; è un corpo di *Jeune-fille* sopra il quale le protesi – mai nascoste né dissimulate – sono accessorio prostetico con cui giocare per risimbolizzare in chiave pop la disabilità. Nelle due sue immagini più note, Aimee Mullins si mostra così: di spalle, fasciata solo da un pantalone sportivo attillatissimo, a seno nudo e ritratta mentre guarda l'obiettivo di profilo, gettando all'osservatore uno sguardo che è un esplicito richiamo sessuale; di fronte, vestita da Alexander McQueen (uno degli stilisti più trendy, fashionable e di chiaro richiamo all'immaginario pop-consumistico del primo decennio degli anni Duemila) come fosse una bambola in perfetto stile Barbie d'annata. In entrambi i casi, le protesi sono non rivelate ma ostentate: nello scatto sportivo sono quelle utilizzate per la performance atletica e in quello di moda sono gambe artificiali la cui giuntura al ginocchio, all'altezza dell'amputazione, è mostrata per completare l'effetto bambola – come per la Barbie, bionda, snella, col seno in evidenza sotto la veste e gli arti inferiori flessibili.

Non c'è alcun intento parodistico, tutt'altro: le protesi artificiali completano la bellezza costruita per la macchina fotografica e concorrono a rendere l'immagine finale identica a quella di ogni altro scatto utilizzato dalla moda

per evocare desiderio e immedesimazione consumistica. La Mullins non è normalizzata, come vuole una certa politica visuale dell'abilismo, ma – alla stregua di qualsiasi altra donna o meglio, in quanto donna – neutralizzata. Si sposa, così, la perpetua ricerca postmoderna – ancora più tipica nella società cyberorale e videovisuale – dell'immagine che faccia colpo, che sia nuova, che sia avvincente e costringa chi guarda al vouyerismo ultraconsumistico: guardare di più, che oggi si traduce in cliccare di più, per consumare di più.

E se il consumo virtuale dei corpi si amplifica e permette guadagni concreti aprendo a posizioni di sfruttamento del corpo della donna sempre nuove, come i diversi ruoli di *web modeling* negli *shooting-day* estemporanei da postare sui social media, la critica antropologica femminista non può che guardare con perplessità all'acquisizione in questi contesti del corpo delle donne disabili.

Dopo Aimee Mullins, molte altre donne disabili hanno tentato l'ascesa della spettacolarizzazione del corpo attraverso i canali istituzionali della moda e del consumo. Negli ultimi cinque anni in particolare, complice la nuova onda femminista e i movimenti di riscatto delle minoranze che trovano voce sempre più forte nel dibattito internazionale, alcune performer hanno trovato largo spazio nell'opinione pubblica.

Seguendo le orme della Mullins, Viktoria Modesta – il cui attivismo è di notevole presenza sui social – è la performer ideale per agganciare meglio l'esemplificazione del discorso in atto.

Di origine lettone e trasferitasi a Londra a dodici anni, Modesta insegue la carriera da pop star sin da piccina e non smette di desiderarla con rinnovato vigore quando, a vent'anni, decide di farsi amputare la gamba sinistra sotto il ginocchio al fine di risolvere una deformità congenita dovuta a conseguenze del parto, per via della quale è stata sottoposta a molte operazioni chirurgiche mai riuscite. I medici non considerano necessaria l'amputazione ma lei insiste finché non ottiene che le sia concessa, susseguentemente dichiarando che proprio la Mullins sia stata d'ispirazione, avendo proceduto – dopo la disabilità – a un rinnovamento integrale della propria esistenza che l'ha condotta verso la realizzazione personale (Parisi 2015).

L'amputazione della gamba, nel caso di Viktoria Modesta, diviene un rito di passaggio altamente simbolico e simbolizzante, finalizzato a convertire un corpo dis-abile (portatore dell'assenza di *immunitas* e di tutte quelle caratteristiche che divergono dal *munus* della donna, la femminilità intrinseca e ontologica) in un corpo artistico progettuale plus-abile, dove ciò che è

fuori controllo si disciplina nuovamente in senso non medico ma prostetico, commerciale e anche cosmetico. In diverse interviste, Modesta ridiscute la necessità di rendere il suo corpo disabile un corpo performante, che riesca a valicare il proprio stesso limite e sopravanzare attraverso la tecnologia, la difficoltà sopraggiunta per ragioni naturali[18]. Il richiamo è a Marilyn Strathern e all'idea che la tecnologia sia l'unica depositaria del "poter fare", una condizione di cui gli uomini sarebbero talvolta deprivati dalle circostanze (Strathern 1992). La cultura tecnologica plasma il corpo naturale e lo rende adatto, mettendolo a norma affinché sia socializzabile e – in questo caso – spettacolarizzabile. In quest'ottica il lavoro di Modesta è stato riconosciuto dall'ex presidente americano Barack Obama, il quale ha voluto riconoscere la sua storia come «una rappresentazione della forza umana e dell'approccio trasformativo all'identità moderna»[19].

Il video che la consacra presso il grande pubblico è *Prototype*, video che Modesta puntualmente ripropone sui suoi canali social sottotitolato con messaggi di chiaro carattere attivista e che mirano all'idea di inclusione e di scoperta della bellezza di ogni particolarità di ciascun essere al mondo, ognuno con la sua diversità implicita o esplicita.

In *Prototype* il rito di passaggio e la conquista dell'*immunitas* sono particolarmente eclatanti ed esibiti. Su un fondo completamente nero, al principio del video compare la scritta «forget what you know about disability» mentre si percepisce in sottofondo il suono sincopato di una camminata, forse su tacchi. La prima immagine è potente: la protesi che Modesta indossa è visibile sin dalla prima inquadratura, concentrata esclusivamente sulle gambe – senza che sia mostrato il resto del corpo – della pop star. La gamba che non calza la protesi è scoperta e indossa una scarpa di design, chiaramente elevata su un tacco immaginario; la protesi, d'altronde, è essa stessa un oggetto di design profondamente sessualizzato: nera, lucente, a spillo, ricorda un tacco o meglio, evoca il tacco di cui la scarpa indossata è deprivata, e si impone con sicurezza sul suolo.

Non c'è tentativo mimetico né dissimulativo: la protesi non è una finta gamba, non serve a far credere che non esista disabilità. È tutto il corpo, invece, a essere addentro al processo di *mimicry* di cui si è parlato in precedenza riguardo al corpo delle donne: il dispositivo artificiale non è che uno dei prodotti commerciali, traslato in bene di lusso ed esclusivo, che ricoprono il corpo di Modesta da capo a piedi. Tanto che, nel corso del video, altre due protesi sono mostrate: una è luminosa, forgiata in plexiglas trasparente con una lampada al neon all'interno e richiama un corteggio di falene –

emblematicamente luminosa nell'oscurità; l'altra è una protesi preziosa in diamanti, che Modesta indossa durante un colloquio con le forze dell'ordine che l'hanno evidentemente arrestata per atti sovversivi. Il clima richiama ancora una volta il BDSM – la punizione e la *slavery* – e il corpo di Modesta è definitivamente pronto alla consacrazione sessualizzata che nullifica vieppiù il corpo della donna, deumanizzandolo. La protesi difatti sfavilla simbolizzando il gioiello per eccellenza, l'orpello futile e non necessario che dunque non serve (in questo caso, alla deambulazione) ma impreziosisce il corpo della donna, chiaramente sessualizzandolo e rendendolo appetibile agli sguardi. La *mimicry* prescinde ora dall'invenzione del corpo dis-abile o plus-abile come categoria e diviene elemento a sé stante o meglio, sistema di valori, reintegrando il femminile disabile nel femminile *perciò* disabile e dunque, finalmente, capace al contempo di *munus* e *immunitas*.

La bellezza alterata, la bellezza come corpo della *Jeune-fille*, come corpo neutralizzato passa per il corpo prostetico (*extension* delle ciglia, *extension* dei capelli e delle unghie, *contouring*, protesi per il seno, rinofilling e via dicendo), di cui la protesi da gamba come accessorio *cool* e *glam* è solo l'ennesimo dispositivo atto alla narrazione.

L'operazione visuale, molto suggestiva in alcuni fotogrammi, suggerisce un passaggio ulteriore: da corpo prostetico a corpo pro-estetico, che vuole sconvolgere la narrativa corrente per istituire una contronnarrazione e una controimmaginazione, una sorta di cyber-antropoiesi che ipotizza un'umanità futura completamente fondata sui dogmi della cultura consumistica, che ridescrive le sue funzioni sociali e rituali praticando una costruzione personale e non automatica del corpo fisico. Un corpo di plastica, da assemblare – come suggerisce il testo di *Prototype* – un corpo di bambola risemantizzato.

L'intero video è articolato attorno a un'immagine in particolare, che ne è l'apoteosi rituale: il corpo di Modesta, completamente denudato ed esposto in un talamo che ha numerosi richiami al *fetish* e al mondo pop trasgressivo già utilizzato dal star di fama mondiale come Madonna e Lady Gaga. Modesta bacia un uomo anziano, che la tocca con lascivia, per poi lasciarla tra le braccia di una donna: l'elemento chiave, però, è la nudità non di tutti ma quella esclusiva della gamba amputata di Viktoria Modesta, mostrata senza protesi e senza nascondimenti.

Altri richiami alla sessualità BDSM sono presenti nel video e concorrono a sessualizzare il corpo della pop star – per quanto *freak* – in una direzione che sembra integrare la disabilità in un processo di ulteriore deumanizzazione.

Se il corpo disabile non è conforme e dunque non è immune, se il corpo della donna è intrinsecamente deficiente del fallo e impari se confrontato a quello maschile e pertanto può conseguire l'*immunitas* a patto di passare per una necessaria neutralizzazione, il corpo della star disabile sembra rinunciare a essere una categoria di analisi, sembra rinunciare all'identità sociale e sfuggire al sistema di rappresentazione del dibattito femminista per evocare una poetica che invece sfugge e termina nel rinforzo della narrazione patriarcale sul *gender* e sui suoi rappresentanti minoritari.

Rinforza questa idea la campagna per Rolls Royce di cui Modesta è protagonista e che viene descritta da Jora Frantzis – direttrice creativa della campagna – come un tentativo di *embodiment*, col quale Viktoria Modesta interpreta, attraverso la protesi elettrica che indossa e il corsetto esoscheletrico forgiato nel medesimo materiale della scocca dell'automobile Black Badge, l'incorporazione di un'energia innovatrice che crea mondi alternativi[20]. Dentro un mondo elettrico che allude a un'energia ultra futuristica e cibernetica alla Matrix, sono presenti assieme a Modesta una serie di minoranze oggetto di discriminazione dovuta all'etnia, alle caratteristiche estetiche o di disabilità, all'età anziana. Modesta dichiara di aver accettato di lavorare a questa campagna perché contiene implicitamente un valore in cui crede e che ispira il suo lavoro: massimizzare il proprio potenziale e diventare una "iper-versione" di quel che si è nel momento in cui ci si trova[21].

Il suo personaggio, non a caso, nel video coincide con la macchina che reclama: l'iper-versione dell'essere umano che rappresenta è innestata con la macchina ma non trascende – e ciò vale per ognuna delle minoranze rappresentate nel cortometraggio – i canoni significativi di bellezza prostetica e sessualizzazione del corpo femminile che sono il richiamo a quella neutralizzazione della donna forgiata sull'immaginario patriarcale al quale Modesta non riesce a sfuggire.

Conclusione

Certo gli esempi riportati, per brevità, permettono solo di affacciarsi un istante nel mondo della disabilità spettacolarizzata e dell'adeguamento del corpo della donna disabile a quello della donna come minoranza non emancipata. Essi sono stati scelti con accortezza perché hanno rilevanza esemplificativa – tra i molteplici veicolanti il corpo femminile disabile allo stesso indirizzo – nell'ambito dell'antropologia medica e anche del discorso femminista veicolato dalle nuove star plus-abili del cyberspettacolo, col

quale si interloquisce idealmente: nel caso della donna neutralizzata, difatti, la relazione tra *bios* e tecnologia si interseca con la narrazione del corpo femminile che non emerge come *cyborg* potenziato – come prova a proporre l'immaginario di Viktoria Modesta – ma come bambola depotenziata in rapporto dialogico tra corpo, tecnologia e potere fallocentrico.

In questo senso, la pluralità della donna – da sempre al centro del dibattitto femminista e dell'attivismo delle donne come minoranza discriminata – soffoca dentro il processo di *mimicry* indispensabile a veicolarne non la libertà sociale ma l'adeguamento alla narrazione biopolitica e biolegittima che, come detto, seleziona e utilizza il concetto di *immunitas* e la dicotomia del sistema abile/disabile per includere o escludere i gruppi sociali di interesse. Le fattezze di Mullins e Modesta, come anche di Madeline Stuart, Winnie Harlow, Dru Presta *et cetera* (solo per citare alcune attrici del corpo disabile sulla scena del pop e del *modeling* internazionale) richiamano a una semantica visuale che ha a che fare solo con il mito della bellezza: donne manchevoli, certo, a voler utilizzare l'idea della disabilità come mancanza o eccesso (che, per estensione logica è mancanza anch'esso perché difetta della moderazione che ha l'*immunitas*) ma manchevoli come qualsiasi donna *penis-poor* e senza alcuna di quelle caratteristiche lampanti che decretano l'allontanamento dal corpo canonizzato della *Jeune-fille*.

La mancanza di riuscita dell'obiettivo *cyborg*, così caro alle femministe della tecnoscienza che auspicano un superamento della condizione binaria globale attraverso la prospettiva analitico-interpretativa della macchina (Haraway 1991), la quale garantirebbe una realtà post umana finalmente scevra dalle contraddizioni ultra-violente che intaccano miti e riti dell'attualità e della legalità equa, riconduce tragicamente il corpo femminile disabile dentro la debolezza foucaultiana che è, soprattutto, la debolezza politico-culturale del corpo soggiogato. Già la Haraway (come altre femministe post-strutturaliste) aveva citato la pericolosità per le donne di essere fagocitate dalle nuove tecnologie, scomparendo dal campo degli agenti visibili quando il patriarcato capitalista bianco è divenuto l'informatica del dominio; aveva altresì auspicato che si potesse condurre un discorso politico femminista oltre le dicotomie del maschile/femminile e delle categorie uomo/donna (Haraway 1991). A distanza di vent'anni dal Manifesto cyborg, le categorie che si sperava di valicare sono ancora ben presenti nella definizione del corpo femminile, anche disabile, come oggetto di libidine del maschile cisessuale. Che, d'altronde, gestisce quell'informatica del dominio malgrado gli spazi garantiti all'eterodossia cyberfemminista, radical e *queer*

che vorrebbe autorizzare modi e forme di soggettività del desiderio che vogliono sottrarsi ai dualismi dominanti (Braidotti 2020; Milford 2020).

In un magnifico passaggio del noto libro intitolato alla malattia come metafora, Susan Sontag (Sontag 1990) pone una distanza tra malattia come apoteosi (parla della TBC e dell'utilizzo romantico della tubercolosi come malattia dell'elevazione poetica e meta-corporea) e malattia come verdetto di fallimento (il cancro, col suo richiamo implicito a un morbo che divora dall'interno coloro che hanno difetti di carattere e covano emozioni rabbiose non esplicitate). Ecco, appropriandoci di tale metafora e usandola come suggestione, potremmo individuare nella mancanza di connotazione semantica alternativa al mito della bellezza e alla neutralizzazione prostetica del corpo delle donne il punto saldo dell'integrazione del femminile disabile nel sistema della *Jeune-fille*.

Il corpo delle donne disabili esplicitato nello *star system* è un corpo di apoteosi, poiché esplicita la riuscita della *mimicry*, la conquista dell'*immunitas* e la realizzazione del *munus* della femminilità malgrado l'ostacolo della mancanza o eccesso corporeo che inscena la divergenza dal corpo corretto. E tutti i corpi femminili disabili che non partecipano al rito dell'esposizione spettacolarizzata ma concorrono alla pluralità femminile e femminista in senso ampio, restano non coesi e vieppiù seppelliti nel verdetto di fallimento che decreta, attraverso la medicalizzazione del femminile, come debba essere un corpo da esporre, anche dentro l'eterodossia del *freak*.

La donna *Jeune-fille*, abile o disabile non conta, è il trionfo del mito del controllo: essa è un nuovo modello antropologico che sancisce la categoria estetica permanente come significato ultimo della filosofia dell'uomo.

C'è ancora da fare perché il discorso delle artiste e performer che si ispirano al cyberfemminismo sia davvero utile all'intersezionalità – donna e disabile – e faccia del cyberspazio, maggiormente esplorato nel futuro post-pandemico e maggiormente segnato dalle interazioni sociali e lavorative virtuali, uno spazio equo, a-gender e *safe*.

La neutralizzazione del corpo femminile è ancora un dovere e tutto quel che da esso diverge – col carico paternalistico che il potere impone: se non sei bella è perché non t'impegni abbastanza! – concorre a un percorso di identificazione della realtà della vita umana e femminile che può essere intuito e immaginato, anche antropologicamente, ma non politicamente narrato.

Note

(1) Per *Jeune-fille* si veda la definizione coniata da Tiqqun (2012) nel famoso pamphlet omonimo, del quale possiedo e ho consultato la traduzione inglese, *Preliminary Materials for a Theory of the Young Girl*. La *Jeune-fille* (non necessariamente giovane in senso squisitamente anagrafico né ragazza nel senso di genere sessuale) è un prodotto della misoginia delle società moderne e contemporanee nonché, per estensione, il simbolo della perfetta integrazione della donna nella disintegrazione socioantropologica delle nuove società cyberorali.

(2) Il concetto di *mimicry* è qui mutuato dalla biologia e dalla filosofia ma rielaborato secondo la visione legata alla fashion industry e al pop, così come interpretato dalle artiste a cui ci si riferisce dentro questo stesso testo. In particolare, la pop star e artista visuale prostetica Viktoria Modesta, ritiene che il processo di *mimicry* sia ciò che consente la trasformazione di un corpo *dis-abile* in un corpo *plus-abile* attraverso strategie prostetiche *cool* e *fashion*. Per un manifesto sintetico di questo significato della *mimicry*, si consulti il sito: viktoriamodesta.com.

(3) Ci riferiamo qui al separatismo classico e non alle ulteriori parcellizzazioni del separatismo delle lesbiche dalle eterosessuali o delle donne nere dalle bianche. Si veda, a tal proposito, il saggio *Soggetti eccentrici* di Teresa de Lauretis, che ne offre una disamina con peculiarità anche italiane.

(4) Si cita Sophie de Oliveira Barata, di Alternative Limb Project: www.bbc.com/news/av/magazine-30551860.

(5) Si veda viktoriamodesta.com, per le dichiarazioni dell'artista presenti in questo testo. Ma anche kellyknocks.com per l'attivista e modella Kelly Knocks. Un altro tessuto interessante per la dichiarazione ed esplorazione del pensiero di Modesta e Knocks, come di altre attiviste, sono i canali social Facebook, Instagram e TikTok, dove il punto di vista si manifesta attraverso il dialogo – anche in DM – con i fans.

(6) Tutta la questione della libertà – osserva Eleonora Pinzuti – si traduce in questione di dicibilità, perché poter dire significa sempre poter essere (Pinzuti 2020).

(7) "esecuzione magistrale, che è una sorta di dono maschile, e in particolare diversifica gli uomini dalle donne, generando il proprio pensiero sulla carta, dentro il verso, o qualsivoglia materia. […] La qualità maschile è il dono creativo" (traduzione mia).

(8) Cita Aristotele Rosemary Garland-Thomson (2002), non unica, che consulta la traduzione di Harvard del 1944, *Generations of animals*, ai paragrafi 27-8 e 8-9.

(9) Si veda, per il solo riferimento italiano, il prezioso testo di Filippo Maria Battaglia, *Stai zitta e vai in cucina*, che segna la storia del maschilismo in politica da Togliatti a Beppe Grillo, marcando l'utilizzo del sessismo benevolo nei contesti pubblici e a sostegno di posizioni politiche trasversali nelle questioni del diritto equo e della parità di genere.

(10) Uso il termine "prostetico" per designare tutti – senza esclusione – i dispositivi esterni applicati sul corpo della donna col fine di modificarne temporaneamente o permanentemente le fattezze, purché tale modificazione sia motivata da tendenze di carattere estetico e dunque transitorie e molteplici anche nel corso della stessa vita di una sola donna. In tal senso, tutti i dispositivi utilizzati nell'estetica contemporanea da *beauty-centre*, col loro carattere economico e la diffusione capillare presso ogni ceto sociale, sono prostetici e finalizzati alla disciplina coatta e alla *mimicry* del corpo delle donne.

(11) Si vedano, a tal proposito, i volumi citati in bibliografia. Per la diffusione di video via social, molto utile è la consultazione della app TED Conferences: un esempio significativo è lo *speech* di Laura Bates, *Everyday sexism*, oppure quello ancor più pregnante di Paula Stone Williams, donna transgender, *I've lived as a man & a woman*.

(12) Selfridges è stato il primo marchio a creare una linea di abbigliamento infantile agender nel 2015, dopo un'accurata inchiesta di mercato che ha individuato come discriminatori gli abiti

dedicati alle bambine: più stretti, più corti e più scomodi di quelli dei bambini, impediscono alle bimbe movimenti adeguati al tempo libero e allo sviluppo di una fisicità non contenuta né limitata. Inoltre, i messaggi impressi sugli abiti per bambina sono generalmente focalizzati sulla bellezza estetica mentre quelli per bambino incoraggiano la forza, richiamano l'avventura e l'esplorazione, l'eroismo e inneggiano al mito della *wilderness*.

(13) Per "cottura" in senso culturale mi riferisco qui alla visione di cottura del mondo coniata da Charles Malamoud in un contesto diverso per area geografica e tempo storico.

(14) Tanto per l'estetica di base quanto per la chirurgia estetica, uno dei riferimenti notabili in Italia è il volume prodotto al termine del convegno di antropologia del fitness e del wellness a cura di Domenico Scafoglio. Si è occupata molto della questione anche Michela Fusaschi, estendendo la discussione al "corpo delle altre" e alle pratiche corporee operate in ambiti culturali disparati.

(15) La fonte è AGI, Agenzia Giornalistica Italiana, www.agi.it, per il dato numerico ufficiale. Per le tecniche invasive e microinvasive della nuova chirurgia estetica surtecnologica e dei centri e accademie estetiche, ho passato rapidamente in rassegna quanto riferito dai miei informatori medici, estetiste e docenti, giungendo una personale esperienza di ricerca sul campo di due anni e mezzo. Su questo tema è importante anche confrontare i dati americani che, avendo una tradizione estetica più lunga e più forte, hanno repertoriato termini oramai di prassi nella medicina e nell'estetica di base, i quali non hanno uguale riscontro nell'italiano – anche a livello di interventi e pratiche. Il sito dell'American college of obstetrician and gynecologist fornisce una classificazione critica degli interventi relativi ai genitali femminili, con una visione refertata e clinica delle conseguenze e complicazioni dell'abuso dei ringiovanimenti vaginali conosciuti sotto il nome di "designer vagina".

(16) Risulta essere molto interessante il testo di Chiara Moretti (2019), *Il dolore illegittimo*, che nell'indagine etnografica riporta questo dato dalla viva voce dei pazienti e, nella fattispecie, delle pazienti narranti la propria relazione con la diagnosi ardua di fibromialgia. Si veda anche, tra le moltissime disamine, quella di Ingrid Deringer sulla encefalomielite mialgica.

(17) Il riferimento è al *rejected body* teorizzato da Susan Wendell e accolto dal femminismo che analizza la categoria della disabilità.

(18) Da attivista, Modesta ha di recente pubblicato le sue performance e le sue interviste sul sito: viktoriamodesta.com, dove è possibile consultarle integralmente. Nella fattispecie, ci si riferisce qui alla dichiarazione rilasciata per la campagna *Rolls Royce Black Badge*.

(19) Si veda viktoriamodesta.com/#about-section.

(20) Si veda l'intervista pubblicata in viktoriamodesta.com/#rollsroyce-section.

(21) Si veda viktoriamodesta.com/#rollsroyce-section.

Bibliografia

Badinter E. (2003), *Fausse route*, Odile Jacob, Paris.

Battaglia F.M. (2015), *Stai zitta e vai in cucina. Breve storia del maschilismo in politica da Togliatti a Grillo*, Bollati Boringhieri, Torino.

Bauman Z. (2011 [2000]), *Modernità liquida*, Laterza, Roma-Bari.

Bourdieu P. (2002 [1998]), *La domination masculine*, Édition du Seuil, Paris.

Braidotti R. (2020), *Introduzione al Manifesto cyborg*, pp. 9-38, in Haraway D. (a cura di) *Manifesto cyborg*, Feltrinelli, Milano.

Butler J. (1990), *Gender Trouble*, Routledge, New York.

Butler J. (1993), *Bodies That Matter*, Routledge, New York.

Caine B. (2004 [1997]), *English Feminism. 1780-1980*, Oxford University Press, Oxford.

De Beauvoir S. (1949), *Le deuxième sexe*, Gallimard, Paris.

Duden B. (1991), *Il corpo della donna come luogo pubblico*, Bollati Boringhieri, Torino.

Duhart F. (2005), *Anthropologie historique du corps*, L'Harmattan, Paris.

Esposito R. (2002), *Immunitas. Protezione e negazione della vita*, Einaudi, Torino.

Foucault M. (1976[1995]), *Sorvegliare e punire*, Einaudi, Torino.

Fusaschi M. (2008), *Corporalmente corretto*, Meltemi, Roma.

Fusaschi M. (2011), *Quando il corpo è delle altre. Retoriche della pietà e umanitarismo-spettacolo*, Bollati Borighieri, Torino.

Gajjala R. (2000), *Internet Constructs of Identity and Ignorance: "Third-World" Contexts and Cyber-feminism*, in Pagnucci G., Mauriello N. (a cura di), *The Future of Narrative Discourse: Internet Constructs of Literacy and Identity*, "Works and days", 17-18: 33-36.

Garland-Thomson R. (2002), *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*, "NWSA Journal", Vol. 14 (3): 1-32.

Gilbert S.M., Gubar S. (2000), *The Madwoman in the Attic. The Woman Writer and the Nineteenth-Century Literary Imagination*, Yale University Press, London.

Haraway D. (1991), *A Cyborg Manifesto. Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century*, pp. 149-181, in Haraway D. (a cura di), *Simians, Cyborgs and Women. The Reinvention of Nature*, Routledge, New York.

Haraway D. (2020), *Manifesto cyborg*, Feltrinelli, Milano.

Hirigoyen M.F. (2005), *Femmes sous emprise. Les ressorts de la violence dans le couple*, Oh! Èditions, Paris.

Kant I. (1997), *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza, Bari-Roma.

Le Breton D. (2017 [1990]), *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, Paris.

Martin E. (1994), *Flexible Bodies. Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*, Beacon Press, Boston.

Milford T.S. (2020), *Revisiting Cyberfeminism*, pp. 55-81, in Bailey J., Steeves V. (a cura di), *eGirls, eCitizens*, University of Ottawa Press, Ottawa.

Moran C. (2011), *How to Be a Woman*, Harper Collins, New York.

Moretti C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, Edizioni ETS, Pisa.

Pacilli G. (2014), *Quando le persone diventano cose. Corpo e genere come uniche dimensioni di umanità*, Il Mulino, Bologna.

Parisi I. (2015), *Viktoria Modesta. Prototype*, "Im@go. Rivista di studi sociali sull'immaginario", Vol. 4 (5): 141-144.

Piercy M. (1969), *Circles on Water*, Doubleday, New York.

Preciado P.B. (2020), *Le lezioni del virus*, "Internazionale", XXVII (1356): 82-88.

Scafoglio D. (a cura di) (2007), *L'odore della bellezza. Antropologia del fitness e del wellness*, Editoriale Delfino, Milano.

Severi C. (2004), *Il percorso e la voce. Un'antropologia della memoria*, Einaudi, Torino.

Sontag S. (1990), *Illness as Methapor and AIDS and Its Methapors*, Picador, New York.

Strathern M. (1992), *Reproducing the Future, Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*, Manchester University Press, Manchester.

Tiqqun (2012), *Preliminary Materials for a Theory of the Young-Girl*, Semiotext(e), South Pasadena.

Tuana N. (1993), *The Less Noble Sex. Scientific, Religious and Philosophical Conception of Woman's Nature*, Indiana University Press, Bloomington.

Wendell S. (1996), *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York.

Wolf N. (2002 [1991]), *The Beauty Myth. How Images of Beauty Are Used Against Women*, Vintage, London.

Young M. (1990), *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*, Bloomington, Indiana.

Scheda sull'Autrice

Valentina Brandazza, nata a Roma nel 1976 è antropologa, orientalista, linguista e glottologa e ha un PhD in Antropologia della Musica e un Master in Neuroscienze Cognitive Applicate.

Si occupa di ricerca antropologica sul corpo delle donne e orientalistica presso l'Istituto A.T. Beck di Roma e lavora in studio come Tutor Didattico specializzato in Didattica Inclusiva, seguendo ragazzi con disabilità cognitive negli apprendimenti e nelle autonomie. È scrittrice, attivista delle famiglie monoparentali, del movimento femminista e della comunità LGBTQI+. Ha pubblicato, tra gli altri, *Abiti buddhisti*, per la collana di Simbologia del Vestire di Sapienza Università di Roma.

Riassunto

Femminile disabile. Il corpo medicalmente "neutralizzato" delle donne nella narrazione commerciale contemporanea: verso l'integrazione della disabilità o la disintegrazione della femminilità plurale?

Nel presente articolo si utilizza il concetto di immunità per rivelare – stando alla narrazione biopolitica delle comunità cyberorali contemporanee – i meccanismi di inclusione ed esclusione del corpo delle donne nella narrazione antropologica e sociale. Ripercorrendo i temi del femminismo, si delinea il carattere disabile del corpo femminile *tout-court* per poi esaminare il corpo della donna disabile nell'immaginario pop, il quale contribuisce a disintegrare la pluralità femminile in favore di un corpo della donna neutralizzato e prostetico.

Parole chiave: femminismo, corpo delle donne, disabilità, immunità, estetica

Resumen

Mujer discapacitada. El cuerpo de mujeres médicamente "neutralizado" en la narrativa comercial contemporánea: ¿hacia la integración de la discapacidad o la desintegración de la feminidad plural?

En este artículo se utiliza el concepto de inmunidad para revelar – según la narrativa biopolítica de las comunidades cibernéticas contemporáneas – los mecanismos de inclusión y exclusión de los cuerpos de las mujeres en la narrativa antropológica y social. Al repasar los temas del feminismo, esbozamos el carácter discapacitado del cuerpo femenino tout-court y luego examinamos el cuerpo de las mujeres discapacitadas en el imaginario pop, lo que contribuye a desintegrar la pluralidad femenina a favor de un cuerpo femenino neutralizado y protésico.

Palabras clave: feminismo, cuerpo de la mujer, discapacidades, inmunidad, estética

Résumé

Femme handicapée. Le corps médicalement "neutralisé" des femmes dans le récit commercial contemporain: vers l'intégration du handicap ou la désintégration de la féminité plurielle?

Dans cet article, le concept d'immunité est utilisé pour révéler – selon le récit biopolitique des communautés cyberorales contemporaines – les mécanismes d'inclusion et d'exclusion du corps des femmes dans le récit anthropologique et social. En passant en revue les thèmes du féminisme, nous soulignons le caractère handicapé du corps féminin tout-court, puis nous examinons le corps des femmes handicapées dans l'imaginaire pop, qui contribue à désintégrer la pluralité féminine au profit d'un corps de femme neutralisé et prothétique.

Mots-clés: féminisme, corps de la femme, handicaps, immunité, esthétique

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 145-169

Entangled Narratives

Encountering Political Subjectivities of People with Albinism in Tanzania

Giorgio Brocco
Freie Universität Berlin
[giorgio.brocco@fu-berlin.de]

Abstract

Entangled Narratives. Encountering Political Subjectivities of People with Albinism in Tanzania

After the spread of media news about the attacks against people with albinism in Tanzania, humanitarian activism and media debates have accelerated the emergence and production of discourses about people with the condition in the country. Victimhood, deservingness and equivalence of albinism with disability represent three of the most recurring media and humanitarian narratives. Based on data collected over 19 months of fieldwork in Tanzania, the present article explores how discourses and ideas about albinism have circulated among and been reformulated by people with albinism to deconstruct shared conceptions of normalcy and affirm their agency in the Tanzanian public arena. The ethnographic material shows in which multiple ways the intertwinement of global actions and everyday practices related to albinism have strengthened already-existing political subjectivities, (re)shaped political claims, and articulated ideas of (dis)belonging.

Keywords: albinism, political subjectivity, humanitarianism, belonging, Tanzania

Introduction

According to the biomedical literature, albinism is a genetic condition due to a deficit in melanin production of the skin, hair and eyes. Major health issues for people with albinism in many African countries are lifelong sun-induced skin damage, high insurgence of skin cancer, and impaired eyesight (e.g. involuntary nystagmus, photophobia, poor depth perception, strabismus, poor visual acuity and refractive errors). The presence of these medical issues can affect the physical and mental health and wellbeing of people with albinism (Lund 2001; Kromberg, Manga 2018). In Tanzania, according to the official National Population and Housing Census of 2012

(National bureau of statistics 2014), there are 16,477 people with albinism, which accounts for approximately 0.04 percent of the total population of 44,928,923 (*ibidem*).

Since approximately 2007, 170 attacks against and 76 murders of people with albinism have been recorded in Tanzania and neighboring countries (Under the same sun 2017). Violence against people with albinism predominantly took place in Tanzania's northwestern regions, mainly on the shore of Lake Victoria (Schüle 2013). International and national newspaper reports and radio/TV coverage indicated that male gangs of assailants have mostly been responsible for attacks against people with albinism. According to these media reports, victims were subjected to butchering assaults and dismembered with machetes. Their organs, bones, and body parts were collected and sold to traditional healers or "witchdoctors" (Bryceson, Jonsson, Sherrington 2010; Burke, Kaijage, John-Langba 2014). The "rumorscapes" (White 2000) about the trade in body parts of people with albinism have fueled the commodification of their limbs from which to obtain "magic" amulets to enhance wealth and luck (Bryceson, Jonsson, Sherrington 2010; Schüle 2013). Due to their physical appearance and stigmatizing ideas about the condition within the society, people with albinism have become the target of violence and attacks. Besides this explanation, some research argue that the motivation for the assaults can be found in the unpredictable neo-liberal context of Tanzania's recent fishing and mining industries boom that has contributed to the emergence of the "occult" market demand for body parts among crowds of migrant workers living in conditions of economic deprivation and social vulnerability (Bryceson, Jonsson, Sherrington 2010; Schüle 2013; Kromberg, Manga 2018; Franklin *et al.* 2018).

Most of the media reports have assigned blame to so called "traditional superstitions" and "witchdoctors," overlooking the social and political reasons behind the violence against people with albinism (Ntetema 2008; Alum *et al.* 2009; Burke, Kaijage, John-Langba 2014). In the wake of the news about such attacks, international and national Ngos, humanitarian bodies, broadcasting media, civil society and national and international scholars have begun to mobilize and campaign on behalf of people with albinism who are said to live in conditions of social deprivation and stigma. Media reports, political categorizations of disability and albinism, and humanitarian and (bio)medical conceptions about the condition, understood as a visual and physical impairment, have produced several narratives. Victimhood, deservingness, and the equivalence of albinism with disability are three of the most recurrent media and humanitarian discourses.

When describing their own life conditions, some of the Tanzanian persons with albinism themselves relate to and mobilize various versions of these discourses. In fact, persons with albinism variously appropriate, reformulate and counter these various narratives to advance already-existing political claims, improve their socioeconomic status in the society, and express forms of identification and belonging from their diverse social positions (Yuval-Davis 2006, 2007). Although such discourses are articulated by people with albinism in various ways, they constitute interlinked subject positions from where these persons make political claims, express practices of social inclusion, and manifest longing and desire of belonging (Krause, Schramm 2011). Reformulated versions of these official narratives therefore make up the political subjectivities of people with albinism and display dynamics and politics of (dis)belonging during public events and in relation to state authorities, such as the *International Albinism Awareness Day* (Iaad).

Based on ethnographic materials collected over nineteen months (August-November 2012, November 2013-May 2014 and February-September 2015) of fieldwork in Tanzania,[1] the paper explores the formation of multiple political claims and subjective positions among people with albinism. This includes ideas, discourses, and practices about albinism in relation and in dialectical contraposition to the aforementioned narratives (e.g. victimhood, deservingness and equivalence of albinism with disability) generated and spread by networks of institutional arrangements constituted by: Ngos, national activism, humanitarian agencies, and media debates. In the first sections of the paper, I introduce the concept of political subjectivities, previous information on albinism, and the humanitarian works carried out by the most relevant (inter)national organizations in Tanzania. Consequently, I discuss the selected discourses about the condition and relate them to the ethnographic material collected during fieldwork. Through the analysis of five case studies, I argue that global actions, media reports, and rumors enhance the emergence of already-existing political claims and advance the enactment of political subjectivities by people with albinism in Tanzania. As the ethnographic material shows, international narratives and ideas about the condition have triggered the development of social relationships and notions of citizenship around common biological conditions associated with albinism.[2] People with albinism variously adhere to, criticize, enact or refuse official narratives and practices of albinism and tend to formulate their own ideas of group belonging/dis-belonging which constitute their multiple political subjectivities.

Multiple Political Subjectivities and Their Articulation

The concept of political subjectivities helps to explain the entanglement of global and local conceptions of albinism, the (re)production of subjectivities in "times of crisis" (Mbembe, Roitman 1995) and the resulting formation of new imagined forms of group belonging to society based on the interplay of biologies, health entitlements, and citizenship rights (Biehl 2007; Nguyen 2010). This analytical concept highlights how people with albinism employ practices and discourses to redefine widespread social ideas of normalcy in Tanzania by redefying social positioning related to various biological conditions. Political subjectivities highlight the multiple ways in which a single individual or group of people try to gain a political position and be recognized by political authorities and other members of the society. Furthermore, the analytical term underlines the subjective political and affective dimensions within domains of group belonging informed by social imaginaries (Taylor 2002) and the politics of citizenship (Krause, Schramm 2011).

For albinism in Tanzania, the political subjectivities allow for an inquiry into how people make political claims for their condition through the production of certain practices and discourses. As they are informed by the intertwining of information flow, spiritual/religious ideas and discourses within global-local social "spaces of heterogeneity" (Howarth 2006).

To analyze the political subjectivities in people with albinism, some of the selected discourses/official narratives (e.g. victimhood, deservingness and albinism as disability) produced by global actors are introduced and discussed in depth. Victimhood refers to a collective identity derived from the attacks and health issues related to albinism (Jacobi 2014). Through narratives of victimhood, society is dichotomously divided into victims (people with albinism) and media-supposed perpetrators (traditional healers, gangs of men hired by them, politicians and businessmen). The corporeality and corporeal evidences (Guglielmo 2015) of the victims with their "non-normative" biologies become the visible signs. Therefore, victimhood and practices of deservingness allow people with albinism to transform narratives about attacks and skin diseases into a political capital (Yildiz, Verkuyten 2011) to address their right to equal health and societal inclusion. On the same level, the various narratives of albinism as a disability are powerful means by which a strong sense of group belonging in people with albinism emerge. As these heterogeneous narratives materialize, albinism is conceived of as a physical impairment due to ophthalmological issues

and lack of melanin in the skin. This is in addition to albinism as a disabling condition in which stigma and environmental issues play a great role by obstructing their full social realization in a "disabling" society (Thomas 2004; Ingstad, Whyte 2007; Goodley 2013).

(Re)shaped versions of these discourses catalyze political subjectivities of people with albinism through modes of belonging (Rutherford 2008) and experiential dimensions of subjectivity (Biehl, Good, Kleinman 2007; Blackman *et al.* 2008). Social practices and routinized discourses of belonging by which people with albinism make claims for resources and rights are in fact composed of three levels of identification (Yuval-Davis 2006, 2007): social, self and political. These three levels of belonging are produced by the interrelationships between the local understanding of albinism and the global flow of information and discourses on the condition. Ngo actions and media campaigns on issues related to albinism in Tanzania (re)locate identities and differences within new political boundaries and social classifications (Vigh 2006). The modes of belonging for people with albinism are also influenced and informed by emotional attachments due to the assaults and attacks against people with albinism (Kannabiran *et al.* 2006) and/or autobiographical narratives related to relatives with the condition within a family (Brunner 2004; Yuval-Davis 2006). The productive intersections of individuals' understanding, official narratives, political capital and various forms of group belonging prompt the production of multiple political subjectivities in people with albinism as shown in the ethnographic materials presented next.

Background: Framing Albinism in Tanzania and Beyond

Previous literature on albinism in the African continent and other world settings mainly describes people with the condition as victims of stigma and social marginalization due to religious and moral ideas linked to their distinct physical features and the secondary health issues associated to albinism (Carnegie 1996; Blankenberg 2000; Wan 2003; Baker *et al.* 2010). Even though generally considered as "God's will" (Braathen, Ingstad 2006; Baker *et al.* 2010), albinism is described in many researches as caused by moral misdeeds and maternal infidelity (Blankenberg 2000; Djatou 2009). According to the majority of scholars working on this topic, adults and children with albinism are affected by social rejection and inequalities (Reimer-Kirkham *et al.* 2019). Their lives are depicted as characterized by

situational and cultural "ambiguity" (Machoko 2013). For instance, stigma from skin-color difference and visual impairments may lead to social exclusion of children and adults with albinism in public places and schools (Lund 2001; Gaigher, Lund, Makuya 2002). On the other hand, people with albinism can experience acceptance and inclusion within their networks of family relatedness (Braathen, Ingstad 2006) and in self-help groups and local organizations (Chelala 2007). With the production of new political identities for people with albinism as disabled individuals, adults and children develop diverging generational discourses and experiences of their conditions (Nyamu 2020). In order to reduce stigma and improve their social life, many scholarly works describe the adoption of human rights policies (Nkrumah 2018) and the implementation of health facilities for skin cancer treatments (Franklin *et al.* 2018) in various African countries.

In Tanzania, perceptions of albinism have been influenced to various extent by the actions and awareness campaigns conducted by NGOs and humanitarian institutions (Brocco 2015) as well as by the global spectacularization of the "albinotic body" in the media and fashion industries (Hohl, Krings 2019). As shown in previous research conducted in Tanzania (Brocco 2015), the entanglement of religious/spiritual explanations, human rights concepts, (bio)medical categorizations and existing stigmatizing opinions of albinism are visible in current labeling and terms. Even despite the presence of such heterogeneous etiologies, albinism is widely considered to be a condition brought about by God, which manifests as a lack of vitamins or minerals (*madini*[3]) in the blood. Furthermore, the condition is sometimes described to be the manifestation of a curse (*laana*) attached to the family because of the past misdeeds of one member (Brocco 2015). Besides these religious/moral explanations for albinism, biomedical information is equally widespread.

Stigmatizing attitudes towards and the individual moral concerns of people with albinism depend on family ties, economic situations, social status, levels of education, political involvement and religious-moral thoughts (Brocco 2016). On the one hand, albinism enhances vulnerability and affects a person's social status. On the other hand, religious discourses, humanitarian narratives (i.e., the self-conception of albinism as a 'normal condition' and/or a disability) and biomedical conceptions are means by which people with albinism in Tanzania try to develop a self-identity imbued with the "positive" values of their condition, promote self-empowerment and gain public recognition (Brocco 2016).

International Activism and the Production of Narratives and Discourses

Following the intense and far-reaching attention to the attacks and assaults against people with albinism, many African national governments, (inter)national organizations, and NGOs have implemented human rights programs in Tanzania and other countries to defend and support people with albinism and create awareness campaigns on their behalf (Engstrad-Neacsu, Wynter 2009; Burke, Kaijage, John-Langba 2014; Nkrumah 2018). In the following, I briefly introduce the most significant (inter)national NGOs that have carried out humanitarian actions in Tanzania so far and the ways these actors and media reports have articulated the aforementioned discourses.

Under the same sun (UTSS), a christian NGO from Canada founded by Peter Ash in 2008 and operating in Tanzania since 2009, is committed to conducting awareness campaigns related to people with albinism throughout the country by distributing flyers and desk posters, as well as organizing public meetings mainly in the rural northwestern part of Tanzania. Aside from these activities, UTSS provides young boys and girls with albinism with approximately 320 scholarships countrywide, allowing them to pursue their studies. The Tanzania albinism society (TAS) is the national organization that exclusively addresses (and is managed by) people with albinism in Tanzania. Every year, TAS organizes a *National Albinism Day* with support from the Tanzanian government and sponsorship of international donors. In 2015, this day became the United Nations-recognized *International Albinism Awareness Day*. TAS aims to conduct awareness campaigns on behalf of people with albinism, even though the content of its activities and financial resources depend largely on international donors and other related organizations, such as UTSS. Finally, Standing voice is a UK based organization founded in 2013 by Harry Freeland, director of the documentary "In the Shadow of the Sun" (2012). Standing voice is a NGO that addresses advocacy and health issues for people with the condition and its programs focus on low-vision care and skin cancer prevention.

UTSS, Standing voice, the Tanzanian national government and UNICEF (United nations children's fund) all support the spread of mobile ophthalmological and dermatological clinics and skin cancer treatments. These medical activities mainly take place in the Kilimanjaro christian medical center (KCMC) in Moshi, Tanzania. This referral hospital, founded in 1971 by the Good samaritan foundation, houses one of the most impor-

tant Tanzanian health centers specializing in cancer and venero-dermatological treatments. The KCMC hosts the Regional dermatology training center (RDTC), a dermatological unit established in 1992 as a partnership between the Tanzanian Ministry of Health and the Good samaritan foundation. The center is promoted by the International foundation for dermatology and associated with the Kilimanjaro christian medical college. The center conducts a program in collaboration with UTSS called *Kilimanjaro Sun Care Cream*, supporting the needs of people with albinism and training them in sunscreen preparation (HAY 2013). An important part of the RDTC is the Kilimanjaro sunscreen production unit (KSPU), a laboratory where a nationally manufactured sunscreen called "Kilisun" is produced and distributed.

All these national and international organizations are devoted to highlighting and addressing how people with albinism suffer from visual issues and skin cancer. Thus, while these attacks produce narratives of victimhood and human rights justice, health issues related to albinism create discourses of deservingness. For instance, a large number of media reports and (inter)national newspapers' articles use the words "rights," "justice" and "*haki*" (Swahili for both rights and justice) to address the rights to life, education, health services, work, freedom of movement and the political participation of people with albinism (BURKE, KAIJAGE, JOHN-LANGBA 2014: 126). Another example of such discourses spread by broadcasting media are the lyrics of Ras Six, a young Tanzanian bongo flava/reggae singer with albinism. In some of his song lyrics, the Tanzanian musician refers to the attacks against and killings of people with albinism claiming justice and equal social rights, while describing difficulties and health problems these persons encounter during life (BROCCO 2020).

Another articulation of albinism in activist discourses is to categorize the condition as a disability[4] (FRANKLIN *et al.* 2018), even despite this definition is not equally accepted by all NGOs working on albinism nor is it formally written into the "Tanzanian Disability Act" of 2010 and other international official documents, such as the "Human Rights Council Resolution on Attacks and Discrimination against Persons with Albinism" (SALEWI 2011; POSSI, POSSI 2017). Some organizations (for instance UTSS), governmental agencies and Tanzanian national institutions implicitly make the assumption that people with albinism should be considered as legally blind suffering from a disability of the skin (the previous Kiswahili translation for albinism has been "a disability of the skin" or *ulemavu wa ngozi*). On the other hand, there are other international charities, such as the National

organization for albinism and hypopigmentation (Noah), that consider albinism as an independent genetic condition not comparable to any other physical and mental impairment. The NGOs that consider albinism as a disability conduct awareness campaigns in many rural areas in Tanzania with the message that people with albinism are as 'normal' as other people and should be included within society. One of the significant instance addressing and reformulating the equation of albinism with disability is the Utss's booklet entitled *Classifying Albinism: Transforming Perceptions and Ushering in Protection*. This document, presented to the advisory committee of the United Nations Human Rights Council in 2014, specifies that albinism can be categorized as a disability as a result of visual and skin impairments. Nonetheless, the equivalence of albinism with a disability is insufficient "to protect Pwa in light of the multiple and intersecting levels of discrimination they face as caused by the totality of their *albinistic* appearance, a critical aspect which is not 'impairment' per se" (Under the same sun 2014: 28).

"No one presents you nothing, you have to deserve it!": Reformulated Constellations of Deservingness and Victimhood

Victimhood refers to a temporally situated category derived from the attacks against and health issues related to albinism (Jacobi 2014; Jensen, Ronsbo 2014). Through narratives of victimhood, society is dichotomously divided into suffering victims (people with albinism) of violence and (media) alleged perpetrators (traditional healers, gangs of men hired by them, politicians and businessmen). The corporeality and corporeal evidences (Guglielmo 2015) of the victims with their "non-normative" biologies become the visible signs for these claims.

In conjunction with victimhood, discourses of deservingness are related to the ways people with albinism present themselves as "helpless sufferers" (Huschke 2014) in connection with news and humanitarian actions related to the assaults and the economic vulnerability in which some of these persons live. At an individual level, deservingness concerns the perceived moral feelings of being included in the society and being entitled to having equal rights and opportunities (Willen 2012). Victimhood and practices of deservingness allow people with albinism to transform official narratives into a political capital (Yildiz, Verkuyten 2011) to address their right to equal health and societal inclusion. Through the ethnographic material analyzed below, I underline how discourses of victimhood and de-

servingness are variously reformulated by the research participants with albinism and constitute their multiple subject positions in relation to their life trajectories.

Beatrice Kinalilo[5] was a 48-year-old woman, originally from the Manyara region where she completed her primary education. She met her future husband in the 1980s when he was an extension officer working for the government in Manyara region. Together they had five children. When her husband retired, they moved to the Iringa region, where her husband was from originally. Sometime later after the death of her husband, Beatrice was forced to sell one of the fields and started cultivating rented land in Image, a small conglomerate of houses near the villages of the Ilula ward along the paved road to Iringa.

The last time we met in Image, Beatrice expressed her desire to put herself forward as the new five-year TAS member responsible (*mwenyekiti wa TAS*) for people with albinism in the Kilolo district. For approximately seven years, Beatrice has been a politically active member of TAS and for this reason she was elected as general secretary (*katibu*) of the organization's district branch. Beatrice told me that many people with albinism do not live in suitable economic situations since they do not have proper jobs and cannot take part in the cultivation of their land or other field sites as hired hands because of the sun. Many of them rely on the support of their relatives, parents, daughters or sons. As Beatrice stated, many people with the condition do not have a secondary education, so is difficult to find other employments, for instance, as teachers.

The woman with albinism indirectly referred to victimhood when speaking about the psychological management of fear generated by the news about the murders and the marginalization of people with the condition in Tanzanian society. In her opinion, people with albinism are afraid of being killed or kidnapped by groups of men guided by local traditional healers (*waganga wa kienyeji*[6]), especially in northwest Tanzania. Economic vulnerability, social marginalization, lack of inclusion and the fear of being murdered become the main attitudes of victimhood for people with albinism. As a reaction to these social issues, Beatrice repeatedly emphasized how people with the condition "need" (*wanahitaji*) and "deserve" (*wanastahili*) that the Tanzanian governments, national organizations and NGOs provide them with proper economic and social support to lead suitable lives.

When the KCMC organized a local meeting in Ilula for "Kilisun" sunscreen distribution to people with albinism living in one part of the Kilolo district,

I engaged in a conversation with Beatrice and a few others TAS members. From our group discussion, it came to light that persons with albinism should receive protection and health assistance from the Tanzanian government, just as organizations and health institutions like UTSS and KCMC are doing. Beatrice said:

> Albinos like me need sunscreen to protect their skin against the sun! […] Either you go to the field during the early hours of the day or you decide to cultivate the land during the day, you need hats and sunscreens (*mafuta*). I do not want to die while I am trying to provide food for my children! […] Agriculture is one of the few activities most of us do for earning a life in Ilula.

Deservingness (*kustahili/kuwa na haki*) and victimhood (*kuwa mw/waathirika/kuathirika na*) constitute two important arguments that Beatrice used to highlight the social conditions of people with albinism within the Tanzania public arena. Sunscreens and agricultural works constitute two intertwined instances through which these attitudes materialize. Beatrice's opinions were affirmed by the majority of people with albinism interviewed in the Iringa region and Dar es Salaam. These research participants articulated their social dispositions of victimhood by relating them to the emphasis on stigma and social marginalization and the fear of being assaulted.

Deservingness, interconnected with victimhood, is expressed as the right to equal job opportunities, improvement of economic conditions and health, and the achievement of inclusion in education and society, especially for those who suffer from violence. Instead of being empowered subjects, Beatrice and other research participants presented themselves as helpless. However, while Beatrice's main narratives and practices were partially informed by discourses of deservingness and victimhood, she also expressed diverging opinions on other occasions. For instance, she once affirmed that her life as a person with the condition could have been more difficult than it actually was. According to the *mpango wa Mungu* (plan of God), she said that she had a respectful husband with whom she had children and could live in her own house. In addition to these 'fortunes', she was able to run for a position inside TAS.

Other informants conversely contested and reformulated discourses of victimhood and deservingness more openly while elaborating alternative ideas. Emil Kindole, a 45-year-old man with albinism from Tanga, was one of the research participants who expressed such diverging discourses. At the time of fieldwork, the man worked as a *bajaji* (auto rickshaw) driver in Dar es Salaam. During his life, Emil was able to collect funds to buy an

electric millstone and a small goods-wagon and establish a small restaurant in Morogoro. Emil Kindole was not part of the TAS, nor did he want to attend their meetings. "They are all the time speaking and promising things but, at the end, the TAS leaders think of themselves and their own families," Emile said to me once. According to him, life is difficult (*maisha ni magumu*) for people with albinism, but through hard work everyone can achieve his/her aims:

> I always tried to get a job and I moved around the country to get it […]. I transported goods and products in Dar es Salaam, I worked in the field for a short period in Tanga, I drove a *bajaji* and I am still doing this. Of course, it was not easy for me as an albino to do all of these things but I was resolute to live a good life. Here in Bongoland no one present[s] you nothing, you have to deserve it!

Even though Emil is aware that he could become victim of attacks or target of mocking in Dar es Salaam and that the sun beams can damage his skin, he affirmed that through the 'will of God' and hard work (*kufanya kazi ngumu*) every person with or without albinism can have a good life.

As highlighted by Beatrice and Emile, deservingness and victimhood have distinct and reformulated semantics at an individual level in comparison to those spread by global actors. The political subjectivities of the two research participants emerge through heterogeneous and contrasting discourses and practices, although their life experiences are articulated around shared experiences of albinism. NGOs, humanitarian institutions and broadcast media generally try to portray people with albinism as victims who deserve a better future in their communities and to whom the nation state does not recognized their basic social rights. On the other hand, people with albinism articulate deservingness and victimhood in more fluid and dialectical ways through which their multiple political subjectivities become visible. Such fluid ways materialize in attitudes of either adherence to or contestation of the narratives propagated by humanitarian actors and the media.

"I do not pay attention to their gazes! I do not care!": Redefining (a)Normalcy between Albinism and Disability

My first encounter with Fidea Mbogo took place in the TAS central office inside the Ocean Road Hospital in Dar es Salaam. Fidea was born in 1987 into a middle-class family in Dodoma, the capital city of Tanzania. After

achieving a bachelor degree in Accounting and Management at the University of Dodoma, she moved to Dar es Salaam to work for Sightsavers, an international NGO for people with visual impairments. Fidea was employed by the NGO for two years. Then, she opened a small shop in Dar es Salam to sell cosmetics, while organizing a clothing trade throughout Tanzania. Since her years in the university, Fidea has always been involved in the limited humanitarian activities of the regional and national TAS branches, such as the organization of the national day of people with albinism.

When we talk about issues related to the national and international recognition of albinism as a disability of the skin (*ulemavu wa ngozi*) and visual impairment (*ulemavu wa macho*), Fidea explained her conviction that albinism is a disability. Her main argument was that people with the condition cannot stay under the sun or perform activities as well as other persons without albinism do. Fidea questioned widespread social conceptions of normalcy and able-bodiedness that refer to people who are able to provide for their own economic and social sustainability. The woman with albinism mentioned that even though albinism was a disability of the skin and a visual impairment, the condition should not be conceived as an incapacity or inability. An example of this comes from her reference to the efforts she made during her university years to achieve results similar to her peers without albinism. During another meeting in Dar es Salaam, Fidea stated:

> You see! I am educated, I have a degree in accounting, I did internships in many important places and worked with NGOs, but I have lots of trouble in finding good job opportunities! You know why this happens … because I am an albino. There have been many times in which I sent my CV to private companies and agencies and I got accepted for an interview. But afterwards, I did not get the job. Many people still think that albinos are not intelligent enough and are not able to accomplish work tasks or run an office.

Fidea's words sustained and reinforced a strong comparison between albinism and disability. In her opinion, albinism should be understood as a physical impairment that becomes restrictive in a disabling society. While Fidea considered that there was a strong association of albinism being a disability, she emphasized that the condition as a physical impairment can become a disability due to the restrictive social ideas, attitudes, and practices surrounding the condition as well as to issues related to the environment. On other occasions, Fidea underlined that albinism should not be conceived of as being as severe as other disabilities (e.g. deafness or blindness). If that was the case, then she would never have been able to find employment and the social position she had in society.

As shown in Fidea's case, conceptions of albinism as a disability are not univocal or static ideas that generically reverberate official widespread governmental and NGO narratives. Conversely, Fidea's ideas express the multiple ways in which the condition is conceived and thought of by the people with albinism for various political purposes and in heterogeneous social settings. While some research participants conceived of the equivalence of albinism with disability as a stigmatizing category, other interviewees used this classification for underlining their lack of social and economic empowerment in the society.

Rasmond Kinalilo is another informant with albinism who contested discourses with his words and life trajectory. He was one of the few people with albinism who openly criticized the equation of albinism with disability. At our first meeting, Rasmond was a 40-year-old man with albinism who worked as a ticket clerk and collector on a local *daladala* (minibus) from Ilula to Iringa. According to his opinion, he was a "normal person" (*mtu wa kawaida*) who suffered from none of the health problems usually associated with albinism. Therefore, he pointed out that other people always behave "normally" with him. Because of that, he was able to get his job and conduct a suitable life with his family:

> Even though my skin is white, I can walk, eat, and live as other persons do. I do not think of myself as a disabled person (*mtu mwenye ulemavu*) because I do not need any help or support from the others. […] I can sell tickets and bring people inside the *daldala*, deeds that real disabled persons cannot do. If I had the chance to get the driving license, I would be able to drive the car as well! […] Of course, people look at me sometimes in bus stations here in Iringa or Ilula, but I do not pay attention to their gazes! I do not care!

Similar to Fidea, Rasmond's words surreptitiously highlighted the disabling society in which he lived when he remarked that people stared at him in public places in Iringa. Fidea and Rasmond's thoughts on the idea of albinism as a disability demonstrate diverging conceptions of the condition. As in the discourses related to deservingness and victimhood, the understanding of albinism as a disability explains how people with the condition make sense of their social status.

The research participants are able to elaborate their own multiple political subjectivities in relation to the various ways the equation of albinism with disability is enacted or not in everyday practices (Moser 2005). The various narratives of albinism as a disability are powerful means by which a strong sense of group belonging in people with albinism emerges. As these heterogeneous narratives materialize, albinism is conceived of as

a physical impairment due to ophthalmological issues and lack of melanin in the skin. This is in addition to albinism as a disabling condition in which stigma and environmental issues play a great role by obstructing their full social realization in society (Thomas 2004; Ingstad, Whyte 2007; Goodley 2013).

Breaching Boundaries: Individual Perceptions of Belonging and Dis-Belonging

(Re)shaped versions of the selected narratives propagated by humanitarian actions and media reports catalyze various modes of belonging (Rutherford 2008) and experiential dimensions of subjectivity (Biehl, Good, Kleinman 2007; Blackman *et al.* 2008). Social practices and routinized discourses of belonging by which people with albinism make claims for resources and rights are in fact composed of three levels of identification (Yuval-Davis 2006, 2007): self, social and political. These three levels of belonging are produced by the interrelationships between the local understandings of albinism, the global flow of information and discourses on the condition, the emotional attachments to the biosocial group caused by assaults and international attention, and individual understanding of political claims.

The sense of group belonging and mobilization of political capital related to albinism emerged in a conversation I had with Fidea Mbogo. We were eating together in a small restaurant after an interview session with some informants from the national Tas branch in the Ocean road hospital in Dar es Salaam. Fidea looked around the restaurant and saw another woman with albinism eating there. She suddenly expressed a desire to greet and talk to her. To these words, she added:

> [In the years] before all these awareness campaigns and the phenomenon of the killings, people with albinism used to ignore each other. […] Nowadays, it is different! When we see each other in the street or in the markets we use to chat about our lives and, also problems. […] Many of us, for example, started to attend the TAS meetings or take part in the Albinism Day.

According to Fidea, the difference between past and present experiences of living with albinism in Tanzania is the fact that people with albinism today encounter each other during public meetings held by NGOs on their behalf, share their problems, and organize humanitarian activities or self-help groups "from below." It is consequently unsurprising that Beatrice

and Rasmond knew all the other people with albinism who lived nearby and within the Ilula ward. When I asked Beatrice why this was so, she replied: "I met them many times in the office of Kilolo district or when the distribution of sunscreens and check-ups of our skin conditions took place in Ilula Mwaya."

A sense of group belonging felt by people with albinism emerged through meetings and public campaigns conducted by international and national NGOs, such as UTSS, TAS and the health campaigns carried out by the KCMC. However, even though these initiatives built a strong sense of belonging and made use of the political capital of albinism for people with the condition, some of the research participants expressed doubts about the political effectiveness and moral and ethical integrity of the leaders of the national organizations for people with albinism. Such critiques directly involved TAS and underlined how biological realities about albinism, media debates, humanitarian actions and rights claims have (re)shaped a strong group belonging that exceeds meetings and public campaigns organized by national and international actors.

The sense of belonging felt by many research participants with albinism is mediated by individual formulations of politics related to economic conditions, social issues, age ranges, and subjective experiences. This is illustrated by the words of another research participant, Innocent, who talked about the complex interrelations that exist among dynamics of belonging, agency, citizenship and political subjectivities of people with albinism. Innocent was 22 years old and he was born in the local protestant hospital inside the Ilula ward. After dropping out of secondary school, he became an employee in his brother-in-law's grocery. Innocent has never been involved in the sporadic activities of the Iringa regional office of TAS. During our meetings, we spoke about diverse topics related to albinism: social marginalization and stigma, chronic socioeconomic crises, (new) ideas and concepts spread by NGOs and media campaigns. On many occasions, Innocent expressed his dissatisfaction with TAS's actions in Iringa and Ilula, which was an opinion shared by other people with albinism.

> The situation is very hard for us [people with albinism], especially here [in Ilula]. Many people with albinism live in poor conditions. Some people have small businesses (*biashara ndogondogo*) in Iringa, others get support from their families and others work on *daladala*. Others decided to work in their families' fields, even though the sun hurts their skin. […] We do not have other choices, especially if we have a family to look after. In one way or another, people have to get food. […] Albinos cannot work well under the

> sun as well as other individuals do, but many people work without being supported by their relatives. Look at my case. I am working in a shop, although the wage is very low. So, even though I am an albino, I can take part in the development (*maendeleo*) of my community.

Innocent's main argument was that TAS leaders took part in the national organization just to "steal" the funding for people with albinism made available by international organizations and the Tanzanian government. Despite Innocent's criticism of the behavior of TAS's official members his ideas about the social position of people with albinism in Tanzanian society are similar to TAS's principles. Innocent's quote demonstrates that the political subjectivities of people with albinism are mainly informed by an individual understanding and (re)formulation of the discourses brought forward by the national state and NGOs as well as strong ideas of group belonging fueled by feelings of shared social issues and life conditions.

The cases of Fidea and Innocent shows that NGO actions and media campaigns on issues related to albinism in Tanzania (re)locate identities and differences within new political boundaries and social classifications. The productive intersections of individuals' understanding, official narratives, and political capital prompt the production of multiple political articulations of group (dis)belonging.

Conclusion: Multiple Political Subjectivities in the Making and Their Complexities

The political subjectivities of people with albinism in Tanzania are (re) shaped both within and across humanitarian discourses, practices, and ideas propagated by (inter)national human rights institutions, NGOs and broadcast media. The political subjectivities in the case of albinism result from the entanglement of global and local conceptions of albinism, the (re) production of subjectivities in "times of crisis" (MBEMBE, ROITMAN 1995) and the consequent formation of new imagined forms of group belonging to society based on the interplay of biologies, health entitlements and citizenship rights (BIEHL 2007; NGUYEN 2010). The local and individual production of these political subjectivities are catalyzed when (inter)national organizations directed their attention to the attacks against people with albinism in Tanzania after the outbreak of news about these events. Assaults against people with albinism transform the bodies of people with the condition and brought attention to their human corporeality (MAJOR,

Fontein 2015) and the emergence of domains of group belonging informed by social imaginaries (Taylor 2002) and the politics of citizenship (Krause, Schramm 2011).

As the case studies and the brief analysis of humanitarian practices and discourses show, the political subjectivities of people with albinism turn around multiple individual interpretations and subjective constellations of discourses related to albinism in Tanzania, such as: deservingness, victimhood and recognition of albinism as a disability. These official narratives do not produce unified accounts, but rather served as points of discussion and debate that people with the condition criticize, (re)formulate or reproduce (Jeffrey, Candea 2006). New and already-existing political subjectivities of people with albinism emerge from the intertwining of narratives spread by humanitarian institutions/Ngos, the individual understanding of social issues connected to the condition and the multiple ways life trajectories are (re)shaped in everyday social and political interactions. Their voices, noise and silences equally constitute their political subjectivities (Schramm, Krause, Valley 2018).

Performances of deservingness and victimhood as well as the categorization of albinism as a disability can enhance a strong group belonging and catalyze the mobilization of social and political capitals. The bodies of people with albinism are thus (re)articulated as sites of political struggle and social recognition (Manderson, Venables 2015) in which questions of belonging, victimhood, deservingness and socio-moral orders are inscribed (Dilger 2008; Guglielmo 2015). Such socio-political discourses constitute the predominant symbolic axes around which political power and biological modes of belonging related to albinism strengthen the will to reformulate shared ideas of normalcy, claims of political recognition, and new forms of political belonging (Mbaye 2018) against daily hidden discrimination and silent inequalities (Friedner 2010).

Local political claims constitute the ways in which people with albinism try to discursively and practically modify widespread ideas of normalcy in society at large. Disability as well as illnesses/diseases are in fact "identified, interpreted and managed according to particular knowledge and belief systems, material circumstances [and] social institutions and relations" (Manderson 2011: 12). While relating their condition to political/humanitarian classifications, people with albinism endeavor to inscribe their condition into new imagined spaces of ableness in which normalcy is characterized by longing to appear/feel normal, social achievement/action and a conception of

being able with an impairment (Manderson 2011; Harpur 2012). People with the condition also use their political subjectivities for criticizing humanitarian institutional/Ngo official narratives and practices and making sense of their life experiences. Within this process of political recognition, however, people with albinism slip and move between multiple modes of being disabled, victimized and recognized as having rights (Moser 2005). In such meaningful spaces, these persons claim their rights, express their will to be in society and navigate multiple ways of becoming visible.

Acknowledgements

I am grateful to the Daad (Deutscher Akademischer Austauschdienst) for providing generous funding for doctoral studies at the Freie Universität Berlin, Institute of social and cultural anthropology as well as the National institute of medical research, Tanzania for the ethical approval of conducting research in Tanzania. I am also thankful to the following persons for their insightful suggestions and useful comments on previous drafts of the article: Hansjörg Dilger, Aminata Cécile Mbaye, Olaf Zenker, Giovanni Pizza, Katharina Schramm, Virginia de Silva, Kristine Krause, Elisa Rondini, the participants of the Point Sud Workshop "Political Subjectivity in Times of Transformation: Classification and Belonging in South Africa and Beyond" at Stellenbosch Institute for Advanced Studies (StIAS), the members of the Arbeitskreis (Ak) Medical Anthropology at the Freie Universität Berlin, and the colleagues of the Political and legal anthropology network (Plan) at the Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Thanks go also to the anonymous reviewers for their careful reading of the manuscript. Finally, I am highly indebted to all of the women, men and children with albinism in Tanzania, who made the research possible, and my family for their support.

Notes

(1) The ethnographic research on which this article is based took the form of narrative interviews, group discussions and direct and participant observation conducted in Ilula ward, other villages of Kilolo district, in the Iringa region of the southern highlands of Tanzania, Dar es Salaam, and Moshi. The research was qualitative and exploratory in nature. The survey consisted of a multi-sited study. Participants were selected based on their status as persons with albinism, as parents of persons with albinism or simply as community members. In addition to these research participants, traditional healers, Ngo staff members and religious (Christian and Muslim) representatives were interviewed.

(2) As highlighted previously (Brocco 2015; Saffitz 2018), the biomedical category of albinism as a genetic condition is not neutral and predetermined. Rather, this category is the result of the intertwinements of violence, media publicity, and humanitarian activism. Hence, I use the term "the condition" as a synonym for albinism throughout the text.

(3) All original language terms in italics are in Kiswahili, which is the main official language spoken in Tanzania.

(4) The term "disability" has to be intended as a descriptive term that constitutes one of the social characteristics used by humanitarian actors, activists and media to situate albinism. Although there is no further space for delving deeper into the actual discussion on the term, it is important to highlight that disability as an analytical term has been articulated and (re)defined through on-going debates related to the medical model of disability, the social model of disability, and the recent emergence of critical disability studies.

(5) In order to preserve informant anonymity, all of the names used in this paper are pseudonyms.

(6) There are various Swahili words for referring to "traditional healers" and specialists in alternative medicine: *waganga wa kienyeji*, *waganga wa jadi*, *waganga wa tiba asili*. Each of these terms points to a specific and moral understanding of traditional and alternative systems of healing. *Waganga wa kienyeji*, as used by the research participants and national Tanzanian media, has a strong derogatory connotation. Even though it can be translated as "witchdoctors," I prefer using the more neutral English terms "traditional or local healers."

Bibliography

Alum A., Gomez M., Ruiz E. (2009), *Hocus Pocus, Witchcraft, and Murder: The Plight of Tanzanian Albinos*, Northwestern University of Law, Chicago.

Baker C., Lund P., Nyanthi R., Taylor J. (2010), *The Myths Surrounding People with Albinism in South Africa and Zimbabwe,* "Journal of African Cultural Studies", Vol. 22 (2): 169–181.

Biehl J. (2007), *Will to Live: Aids Therapies and the Politics of Survival*, Princeton University Press, Princeton, NJ.

Biehl J., Good B.J., Kleinman A. (Ed.) (2007), *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press, Berkeley.

Blackman L., Cromby J., Hook D., Papadopoulos D., Walkerdine V. (2008), *Editorial: Creating Subjectivities*, "Subjectivity", Vol. 22: 1–27.

Blankenberg N. (2000), *That Rare and Random Tribe*, "Critical Arts", Vol. 14 (2): 6–48.

Braathen H.S., Ingstad B. (2006), *Albinism in Malawi: Knowledge and Belief from an African Setting*, "Disability and Society", Vol. 21 (6): 599–611.

Brocco G. (2015), *Labeling Albinism: Language and Discourse Surrounding People with Albinism in Tanzania*, "Disability and Society", Vol. 30 (8): 1143–1157.

Brocco G. (2016), *Albinism, Stigma, Subjectivity and Global-Local Discourses in Tanzania*, "Anthropology and Medicine", Vol. 23 (3): 229–243.

Brocco G. (2020), *Notes of Despair and Consciousness: Performativity and Visibility of Albinism in Musical Practices*, "Disability and Society", Vol. 35(1): 67–88.

Brunner J. (2004), *Life as Narrative*, "Social Research", Vol. 71 (3): 691–710.

Bryceson F.D., Jonsson J.B., Sherrington R. (2010), *Miners' Magic: Artisanal Mining, the Albino Fetish and Murder in Tanzania*, "The Journal of Modern Africa Studies", Vol. 48 (3): 353–382.

Burke J., Kaijage T.J., John-Langba J. (2014), *Media Analysis of Albino Killings in Tanzania: A Social Work and Human Rights Perspective*, "Ethics and Social Welfare", Vol. 8 (2): 117–134.

Carnegie C.V. (1996), *The Dundus and the Nation*, "Cultural Anthropology", Vol. 11 (4): 470–509.

Chelala N. (2007), *L'albinos en Afrique. La blancheur noire énigmatique*, L'Harmattan, Paris.

Dilger H. (2008), "*We Are All Going to Die": Kinship, Belonging, and the Morality of HIV/AIDS-Related Illnesses and Deaths in Rural Tanzania*, "Anthropological Quarterly", Vol. 81 (1): 207–232.

Djatou M. (2009), *The Wrong Colour: Representations and Perceptions of Albinism among Bamileke of Western Cameroon*, pp. 121-136, in Baker C. (Ed.), *Expressions of the Body. Representations in African Text and Images*, Peter Lang, Bern.

Engstrand-Neacsu A., Wynter A. (2009), *Through Albino Eyes: The Plight of Albino People in Africa's Great Lakes Region and a Red Cross Response*, International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, Genève.

Franklin A., Lund P., Brandbury-Jones C., Taylor J. (2018), *Children with Albinism in African Regions: Their Rights to 'Being' and 'Doing'*, "BMC International Health and Human Rights", Vol. 18: (1): 2.

Friedner M. (2010), *Biopower, Biosociality a Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community*, "Sign Language Studies", Vol. 10 (3): 336–347.

Gaigher R.J., Lund P.M., Makuya E. (2002), *A Sociological Study of Children with Albinism at a Special School in the Limpopo Province*, "Curationis", Vol. 25 (4): 4–11.

Goodley D. (2013), *Dis/Entangling Critical Disability Studies*, "Disability & Society", Vol. 28 (5): 631–644.

Guglielmo F. (2015), *Medicalizing Violence: Victimhood, Trauma and Corporeality in Post-Genocide Rwanda*, "Critical African Studies", Vol. 7 (2): 146–163.

Hay R.J. (2013), *Regional Dermatological Training Centre in Moshi – Pursuing a Dream*, "CME 31", 7: 262–264.

Harpur P. (2012), *From Disability to Ability: Changing the Phrasing of the Debate*, "Disability & Society", Vol. 27 (3): 325–337.

Hohl C., Krings M. (2019), *Extraordinarily White: The De/Spectacularization of the Albinotic Body and the Normalization of Its Audience*, pp. 75-103, in Liebelt C., Böllinger S., Vierke U. (a cura di), *Beauty and the Norm. Debating Standardization in Bodily Appearance*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.

Hong E. S., Zabeed H., Repacholi M.H. (2006), *Albinism in Africa as Public Health Issue*, "BMC Public Health", Vol. 6 (212): 1–7.

Horwarth D. (2006), *Space, Subjectivity, and Politics*, "Alternatives", Vol. 31: 105–134.

Huschke S. (2014), *Performing Deservingness. Humanitarian Health Care Provision for Migrants in Germany*, "Social Science & Medicine", Vol. 120: 352–359.

Ingstad B., Whyte S.R. (Eds.) (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.

Jacobi T.A. (2014), *A Theory of Victimhood: Politics, Conflict and the Construction of Victim Based Identity*, "Millennium – Journal of International Studies", Vol. 43 (2): 511–530.

Jeffrey L., Candea M. (2006), *The Politics of Victimhood*, "History and Anthropology", Vol. 17 (4): 287–296.

Jensen S., Ronsbo H. (Eds.) (2014), *Histories of Victimhood*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia.

Kannabiran K., Vieten U.M., Yuval-Davis N. (Eds.) (2006), *Boundaries, Identities, and Borders: Exploring the Cultural Production of Belonging – Introduction*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 189–195.

Krause K., Schramm K. (2011), *Thinking Through Political Subjectivity*, "African Diaspora", Vol. 4 (2): 115–134.

Kromberg J., Manga P. (Eds.) (2018), *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Elsevier, New York.

Lund P.M. (2001), *Health and Education of Children with Albinism in Zimbabwe*, "Health Education Research", 16: 1–7.

Machoko C.G. (2013), *Albinism: A Life of Ambiguity – A Zimbabwean Experience*, "African Identities", Vol. 11 (3): 318–333.

Manderson L. (2011), *Surface Tensions. Surgery, Bodily Boundaries and the Social Self*, Left Coast Press, Walnut Creek, CA.

Manderson L., Venables E. (2015), *Exploring Bodies in Southern and East Africa*, "Medical Anthropology", Vol. 34 (4): 297–304.

Major L., Fontein J. (2015), *Corporealities of Violence in Southern and Eastern Africa*, "Critical African Studies", Vol. 7 (2): 89–98.

Mbembe A., Roitman J. (1995), *Figures of the Subject in Times of Crisis*, "Public Culture", Vol. 7 (2): 323–352.

Mbaye C.A. (2018), *Queer Political Subjectivities in Senegal: Gaining a Voice Within New Religious Landscapes of Belonging*, "Critical African Studies", Vol. 10 (3): 301–314.

Moser I. (2005), *On Becoming Disabled and Articulating Alternatives*, "Cultural Studies", Vol. 19 (6): 667–700.

National bureau of statistics (Nbs) and Office of chief government statistician (Ogcs), Zanzibar (2014), *The 2012 Population and Housing Census: Basic Demographic and Socio-Economic Profile; Key Findings*. NBS and OCGS, Dar es Salaam.

Nguyen V. (2010), *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Duke University Press, Durham.

Nkrumah B. (2019), *The Hunted: UDHR and Africans with Albinism*, "International Migration", Vol. 57 (1): 192-212.

Ntetema V. (2008), *In Hiding for Exposing Tanzania Witchdoctors*, "BBC News", July 24, http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/7523796.stm [3.8.2019].

Nyamu I.K. (2020), *Competing Intergenerational Perspectives of Living with Albinism in Kenya and Their Implications for Children's Lives*, "Childhood", Vol. 27 (4): 435–449.

Possi A., Possi A. (2017), *The Identity Question Versus Appropriateness of Legal Anti-Discrimination Measures: Endorsing the Disability Rights Approach to Albinism*, "African Disability Rights Yearbook", Vol. 5: 118–140.

Reimar-Kirkham S., Astle B., Ero I., Panchuk K., Dixon D. (2019), *Albinism, Spiritual and Cultural Practices, and Implications for Health, Healthcare, and Human Rights: A Scoping Review*, "Disability & Society", Vol. 34 (5): 747–774.

Rutherford B. (2008), *Conditional Belonging: Farm Workers and the Cultural Politics of Recognition in Zimbabwe*, "Development and Change", Vol. 39 (1): 73–99.

Saffitz J. (2018), *Albinism and the Unseen in Tanzania*, "Anthropology News website", May 3, https://doi.org/10.1111/AN.841 (consultato il 1 agosto 2018).

Salewi D.H. (2011), *The Killings of Persons with Albinism: A Social-Legal Inquiry*, Unpublished Master's thesis, University of Pretoria, Pretoria.

Schüle J. (2013), *Medicine Murder of People with Albinism in Tanzania – How Casino Capitalism Creates Rumorscapes and Occult Economies*, "Cas Working Paper" 2, 2013, Center for Area Studies, Freie Universität Berlin.

Schramm K., Krause K., Valley G. (2018), *Introduction: Voice, Noise and Silence. Resonances of Political Subjectivities*, "Critical African Studies", Vol. 10 (3): 245–256.

Taylor C. (2002), *Modern Social Imaginaries*, "Public Culture", Vol. 14 (1): 91–124.

Thomas C. (2004), *How Is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches*, "Disability & Society", Vol. 19 (6): 569–583.

Under the same sun (Utss) (2014), *Classifying Albinism: Transforming Perceptions & Ushering in Protection with the Help of International Human Rights Law*, Under the Same Sun, Vancouver.

Under the same sun (Utss) (2017), *Reported Attacks of Persons with Albinism (PWA)*, Under the Same Sun, Vancouver.

Yildiz A.A., Verkuyten M. (2011), *Inclusive Victimhood: Social Identity and the Politicization of Collective Trauma Among Turkey's Alevis in Western Europe*, "Peace and Conflict: Journal of Peace Psychology", Vol. 17 (3): 243–269.

Yuval-Davis N. (2006), *Belonging and the Politics of Belonging*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 197–214.

Yuval-Davis N. (2007), *Intersectionality, Citizenship and Contemporary Politics of Belonging*, "Contemporary Review of International Social and Political Philosophy", Vol. 10 (4): 561–674.

Vigh H. (2006), *The Colour of Destruction: On Racialization, Genoglobality and the Social Imaginary in Bissau*, "Anthropological Theory", Vol. 6 (4): 481–500.

Wan N. (2003), *Orange in a World of Apples: The Voices of Albinism*, "Disability and Society", Vol. 18 (3): 277–296.

White L. (2000), *Speaking with Vampires: Rumor and History in Colonial Africa*, University of California Press, Berkeley.

Willen S. (2012), *Migration, "Illegality," and Health: Mapping Embodied Vulnerability and Debating Health-Related Deservingness*, "Social Science & Medicine", Vol. 74: 805–811.

Scheda sull'Autore

Giorgio Brocco è nato a Palermo nel 1985. È dottorando di ricerca presso l'Istituto di antropologia sociale e culturale della Freie Universität di Berlino e ha recentemente completato la stesura del suo elaborato finale. Attraverso una ricerca sul campo della durata di diciannove mesi, i suoi studi sono volti a indagare le pratiche sociali, politiche e morali riguardanti l'albinismo e i modi come queste sono materialmente e discorsivamente articolate da diversi attori tra spazi globali e dinamiche locali. I suoi

interessi di ricerca spaziano dall'antropologia medica all'antropologia della disabilità con speciale riferimento allo studio dell'"economia morale", soggettività, incorporazione della malattia, umanitarismo, teorie critiche della debilità e disabilità e i processi comunicativi a queste connessi. Ha svolto varie conferenze e workshop in Europa e Africa e ha pubblicato articoli in riviste peer-review, giornali e blog. I suoi studi dottorali sono stati finanziati dal Deutscher Akademischer Austauschdienst (DAAD).

Riassunto

Narrazioni complesse. Incontro con le soggettività politiche delle persone con albinismo in Tanzania

Dopo la diffusione di notizie da parte dei media sugli attacchi contro le persone con albinismo in Tanzania, l'attivismo umanitario e i dibattiti mediatici hanno accelerato l'emergere e la produzione di discorsi riguardanti le persone con la condizione. Vittimismo, merito e l'equivalenza tra l'albinismo e disabilità costituiscono tre delle più ricorrenti narrazioni mediatiche e umanitarie. Attraverso i dati raccolti durante 19 mesi di ricerca sul campo, l'articolo esplora come discorsi e idee sull'albinismo sono circolate e sono state riformulate per decostruire concezioni condivise dell'idea di "normalità" e affermare la loro agentività nell'arena pubblica in Tanzania. Il materiale etnografico qui analizzato mostra in quali multipli modi l'intreccio di azioni globali con pratiche odierne in relazione all'avere l'albinismo hanno rafforzato soggettività politiche già esistenti, riformulato richieste politiche e articolato varie idee di appartenenza e disappartenenza.

Parole chiave: albinismo, soggettività politica, umanitarismo, appartenenza, Tanzania

Resumen

Narraciones enredadas. Encuentro de las subjetividades políticas de las personas con albinismo en Tanzania

Tras los informes de los medios de comunicación sobre los ataques contra personas con albinismo en Tanzania, el activismo humanitario y los debates en los medios de comunicación han acelerado la aparición y la producción de discursos sobre personas con esta afección. El victimismo, el mérito y la equivalencia del albinismo con la discapacidad constituyen tres de los relatos más recurrentes en los medios de comunicación y en el ámbito humanitario A través de los datos recogidos durante 19 meses de investigación sobre el terreno, el artículo explora cómo han circulado y se han reformulado los discursos e ideas sobre el albinismo para deconstruir las concepciones compartidas de la idea de «normalidad» y hacer valer sus programas en el ámbito público en Tanzania. El material etnográfico analizado aquí muestra de qué manera el entrelazamiento de las acciones globales con las prácticas actuales en relación con el albinismo han reforzado las subjetividades políticas ya existentes, reformulado las demandas políticas y articulado varias ideas de pertenencia y desaparición.

Palabras clave: albinismo, subjetividad política, humanitarismo, pertenencia, Tanzania

Résumé

Récits enchevêtrés. Rencontre avec les subjectivités politiques des personnes vivant avec l'albinisme en Tanzanie

Après que les médias aient rapporté des attaques contre des personnes vivant avec l'albinisme en Tanzanie, l'activisme humanitaire et les débats médiatiques ont accéléré l'émergence et la production de discours sur les victimes de ces attaques. La victimisation, le mérite et le fait d'associer l'albinisme à un handicap constituent trois des récits médiatiques et humanitaires les plus récurrents. Grâce aux données recueillies pendant 19 mois de recherche sur le terrain, l'article explore la manière à travers laquelle les discours et les idées sur l'albinisme ont circulé et ont été reformulés pour déconstruire les conceptions communes autour de l'idée de «normalité» et affirmer leurs programmes dans la sphère publique en Tanzanie. Le matériel ethnographique analysé ici montre de quelles manières multiples l'imbrication des actions mondiales avec les pratiques actuelles en matière d'albinisme ont permis de renforcer les subjectivités politiques déjà existantes, ainsi que de reformuler les revendications politiques et d'articuler diverses idées d'appartenance et de désappartenance.

Mots-clés: albinisme, subjectivité politique, humanitarisme, appartenance, Tanzanie

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 171-195

«Era come se suonasse il piano»

L'esordio della Malattia di Huntington attraverso le narrazioni dei famigliari dei malati

Nicoletta Castagna
Universitat Rovira i Virgili, Tarragona
[nicoletta.castagna@estudiants.urv.cat]

Abstract

"It was like playing the piano". The Onset of Huntington's Disease through the Narratives of Sick People's Relatives

This contribution aims to highlight how the fluidity of symptoms and their interpretation make Huntington's disease a constant, changing and insidious presence around which the daily actions of the patient and his or her family revolve. Through the analysis of the illness narratives, the onset of symptoms is identified through connections and reinterpretations of the events of the patient and his family's past, while activating surveillance processes towards people at risk.

Keywords: Huntington's disease, illness narratives, onset of symptoms, genetic risk, caregivers

Introduzione

La Malattia o Còrea di Huntington è una malattia ereditaria di tipo neurologico, cronico-degenerativa, caratterizzata da disturbi cognitivi e psichiatrici che si manifestano, con intensità variabile nel tempo, assieme a una serie di movimenti incontrollati e afinalistici detti "còrea" (Huntington 2003). La malattia sorge indicativamente attorno ai 35-45 anni d'età, sebbene possano verificarsi casi di esordi precoci o tardivi, ed è causata dalla degenerazione di un gene ereditato da un genitore affetto. La durata media della malattia è di circa 15-20 anni da quando si manifestano i primi sintomi. Dal 1993 è disponibile in Italia il test genetico per individuare le persone che sono a rischio di manifestare la malattia nell'arco della loro vita.

Attualmente, la Còrea di Huntington interessa circa 6-7.000 persone nel territorio italiano mentre, secondo alcune stime, sembra che altri 30-40.000

individui siano a rischio di svilupparla. A causa della sua scarsa diffusione è considerata una malattia rara[1]. Le terapie farmacologiche oggi disponibili cercano di alleviare o rallentare i sintomi, ma non esiste ancora una cura preventiva o risolutiva per le persone affette. Ne consegue che i malati vengono assistiti per lunghi anni dai famigliari, i quali diventano così gli interpreti delle condizioni di salute, dell'aggravamento dei sintomi e dell'efficacia terapeutica.

La fluidità dei sintomi che caratterizzano la Malattia di Huntington si estende nel tempo e nello spazio famigliare fondato non solo su legami affettivi ed emozionali, ma anche su relazioni di tipo biologico (Wexler 1995). Nonostante si tratti di una patologia di origine genetica, con un rischio ereditario del 50%, molte delle persone che ricevono una diagnosi di Huntington dichiarano di non essere a conoscenza dell'esistenza della malattia nella loro famiglia. Questo è dovuto al fatto che ancora oggi la malattia è soggetta a forme di stigmatizzazione che coinvolgono non solo il contesto sociale, ma anche le relazioni famigliari più strette (Wexler 2010).

Da una prospettiva antropologica, gli studi sui differenti significati culturali prodotti da questa malattia e sulla pluralità di incertezze causate dai suoi sintomi e dal loro evolvere, fino a oggi sono stati marginali. Infatti, la gran parte degli studi sulla Còrea di Huntington si concentra sugli aspetti clinici o psicologici della malattia, mentre la sua dimensione culturale, sociale e simbolica rimane in disparte.

Il mio contributo si fonda sull'analisi delle idee e delle rappresentazioni emerse durante una ricerca sul campo che vede coinvolti i famigliari che assistono i malati di Huntington e le persone a rischio genetico. Nel corso della mia partecipazione ai gruppi di auto aiuto presso l'Associazione italiana per la Còrea di Huntington (Aich) di Milano e alle successive interviste con i famigliari dei malati, ho potuto osservare come le *illness narratives* (Kleinman 1988) si focalizzassero in modo evidente su episodi o esperienze ritenute significative nel percorso di malattia. Questi micro-racconti, finalizzati a determinare un orizzonte comune di senso, non sempre venivano collocati dal narratore secondo un ordine temporale determinato dalla causalità degli eventi lungo una linea narrativa più ampia. La perdita del lavoro, i ricoveri negli ospedali, le relazioni con gli specialisti e gli interventi clinici sono solo alcuni degli episodi attorno ai quali i famigliari hanno costruito le loro storie di vita sulla malattia.

Ho voluto focalizzare questo mio intervento sull'esordio dei sintomi, ovvero su uno dei momenti salienti della vita del paziente e di coloro che gli

stanno accanto, sia per la pluralità dei modi con cui si manifesta, sia per la moltitudine di interpretazioni che genera nel passato famigliare e nel presente dei figli a rischio. Nei racconti di alcune delle persone che ho incontrato, l'esordio della malattia è un evento particolarmente ricco di significati e rappresentazioni. La manifestazione dei sintomi, infatti, non avviene in un momento specifico o in un episodio particolarmente rappresentativo, ma si dipana in un periodo dilatato nel tempo e difficilmente determinabile, denso di eventi che acquisiscono significato solo man mano che il quadro clinico viene definito. Il manifestarsi della malattia appare come un'esperienza legata alle contingenze delle situazioni e assume valore mediante la sua rielaborazione che, in molti casi, avviene solamente in seguito all'evento diagnostico. Alla luce della diagnosi, i malati e i loro famigliari ripensano alla storia passata della persona affetta, ma non solo. Trattandosi di una malattia ereditaria, l'opacità dei sintomi si riflette sulle nuove generazioni e sulle persone a rischio attraverso un processo di sorveglianza che va a creare nuove relazioni tra fatti o eventi apparentemente distanti tra loro. In questo modo, le persone che hanno a che fare con la Malattia di Huntington vivono in una costante situazione di incertezza determinata sia dalla ricerca di segni, "tracce" o indizi della malattia nel passato del malato, sia dalla proiezione dei sintomi nel presente delle persone a rischio.

Dal Ballo di San Vito[2] *alla Còrea di Huntington*

Una breve osservazione sulla storia documentata della Malattia di Huntington mette in luce quali siano gli aspetti sintomatologici che l'hanno definita e caratterizzata nel corso del tempo. È infatti interessante notare come, nonostante la malattia sia oggi conosciuta attraverso una pluralità e contemporaneità di caratteristiche sintomatiche, le testimonianze del passato mettano in evidenza come tratto saliente i disturbi del movimento.

Prima della pubblicazione dell'articolo nel 1872 di George Huntington, il medico che le diede il nome, la malattia era stata identificata nel continente europeo con dei connotati poco chiari. Già nel Sedicesimo secolo, il medico Paracelsus individuò un gruppo di malattie legate a disturbi motori involontari e afinalistici, ai quali diede il nome di *còrea*, termine greco che significa danza. Successivamente il tipico movimento coreico assunse varie denominazioni a seconda del luogo in cui veniva descritto: *St. John's* o *St. Vitus' Dance* in Germania, *Dance de St. Guy* in Francia o, dal

latino, *Chorea Sancti Viti*. Quest'ultimo appellativo è forse il più noto di tutti (Squitieri 2013).

Da queste documentazioni emerge un'immagine di malattia il cui tratto determinante sembra essere costituito dalla perdita involontaria del controllo sul corpo e sulla componente comunicativa propria della gestualità, segno caratteristico anche di altre patologie come la Còrea di Sydenham. Queste prime testimonianze lasciano però nell'ombra altri importanti aspetti della malattia, tra i quali il declino cognitivo e il fattore genetico (Wexler 1995). Le descrizioni successive arricchiscono il quadro sintomatologico di ulteriori elementi. Nel 1842 il Rev. Charles Oscar Waters delineò gli aspetti più evidenti di una patologia apparentemente ereditaria e diffusa tra alcune famiglie che vivevano nel sud-est dello Stato di New York, nota come *the magrums* (o *migrim*). In queste osservazioni Waters individuò e descrisse, oltre ai caratteristici movimenti coreici, anche le difficoltà di linguaggio e il progressivo aggravarsi di uno stato di demenza (Shannon 2011).

In seguito, il medico John Christian Lund riconobbe gli stessi sintomi in alcune famiglie del sud della Norvegia, presso Setesdal, colpite da una forma di demenza associata a disturbi del movimento con evidente carattere ereditario. Il termine comunemente usato per indicare quel tipo di disturbo era *rykka* o *jerks* oppure *arvesygen* (malattia ereditaria). Ma la descrizione più dettagliata della malattia si deve a George Huntington, un medico di East Hampton che nel 1872 pubblicò un noto articolo intitolato *On Chorea* nella rivista *Medical and Surgical Reporter of Philadelphia*. Huntington, proveniente da una famiglia di persone affette dalla malattia a cui ha dato il nome, descrisse accuratamente i sintomi di un tipo di còrea da lui chiamata "ereditaria" (Huntington 2003). Essi si possono sintetizzare in tre aspetti principali: la natura genetica della malattia, che non prevede portatori sani tra una generazione e l'altra, i disturbi psichiatrici, che in casi estremi conducono al desiderio suicida e, infine, la manifestazione dei sintomi in età adulta. Si trattava di un complesso sintomatologico che ancora oggi rappresenta l'insieme degli aspetti caratteristici dei sintomi della malattia (Mac Donald 1984).

Successivamente, nel 1894, il medico canadese William Osler (1894), testimoniò per la prima volta il manifestarsi del disturbo in una famiglia che non aveva avuto, fino ad allora, casi di Còrea di Huntington. Il Dr. Osler descrisse la malattia in riferimento al termine "còrea", come una *olla prodrida*, un miscuglio. Quest'ultima espressione è particolarmente pregnante in

quanto riflette l'immagine di un caotico disordine che determina, nel suo lento progredire, la vita del malato.

Racconti e micro-racconti della Malattia di Huntington

Le analisi delle narrazioni dell'esperienza di malattia, sono emerse nell'ambito dell'antropologia medica con lo scopo di realizzare principalmente due obiettivi differenti: da una parte, quello di approfondire i processi di dissoluzione del mondo vissuto al fine di cogliere il significato, conferito dagli individui coinvolti nei diversi percorsi patologici, di una determinata esperienza con la malattia; dall'altra, quello di promuovere la partecipazione delle persone affette da una patologia nella produzione di significati, attraverso i quali dare un senso a una forma inedita di esperienza del/nel mondo (Quaranta, Ricca 2012). Le pratiche narrative messe in atto dai malati per raccontare la propria *illness*, permettono loro di collocare l'evento patologico in una temporalità biografica e di mantenere le connessioni di significato tra il tempo passato, presente e futuro della propria storia di vita. Allo stesso modo, esse consentono di rinegoziare la propria identità intesa come un insieme di atteggiamenti e di scelte dipendenti da «ciò che vogliamo trattenere di un fenomeno, dal modo con cui intendiamo perimetrarlo, recingerlo, con bordi più larghi o più stretti» (Remotti 1996: 5).

Le *illness narratives* tendono a concentrarsi su determinati eventi significativi in funzione di una selezione globale e istituiscono tra essi delle connessioni finalizzate a giustificarne l'esistenza nel tentativo di renderli coerenti secondo una creazione di senso. Come afferma Pierre Bourdieu, le storie di vita inducono solitamente alla costruzione di un concetto di "traiettoria", intesa come una serie di posizioni occupate da uno stesso agente, in uno spazio che è esso stesso in divenire e soggetto a continue trasformazioni (Bourdieu 1995). Ma l'avvento della malattia nella vita di una persona interrompe questo flusso ordinato di eventi causali e produce una frattura temporale, una sorta di distruzione biografica (Bury 1982), che separa il tempo precedente da quello successivo all'evento patologico. L'irrompere di una malattia nel percorso di vita individuale potrebbe anche essere metaforicamente interpretato come un naufragio (Frank 2013), in quanto la persona che si trova a convivere con una patologia grave o cronica ha l'impressione di aver perduto la propria "mappa" e di non riconoscere più la destinazione del suo viaggio. Quando si fa riferimento alle narrazioni di malattia si tende a dare per scontato che si stia parlando del racconto del

paziente e che l'argomento principale sia l'esperienza soggettiva con una condizione patologica specifica. La malattia, però, non coinvolge solamente gli individui affetti, ma anche tutta una sfera di persone che possono partecipare a vario titolo nei processi di cura e assistenza e, per questo, possono rappresentarla nelle narrazioni. L'analisi dell'esperienza di cura, attraverso i racconti delle persone che assistono il malato, appare determinante nel far emergere la costruzione di senso propria della condizione di malattia. Si tratta quindi di cogliere l'esperienza dal punto di vista dei familiari del sofferente, degli amici, di chi gli sta accanto, ma anche dei medici, degli infermieri e del personale sanitario in generale. Ma la scelta di non coinvolgere direttamente le persone affette è stata influenzata anche dalle caratteristiche sintomatologiche della malattia stessa: la maggior parte dei famigliari che ho incontrato convivono con i malati che si trovano nella fase intermedia o avanzata. Sebbene non tutte le persone affette dalla Malattia di Huntington manifestino i sintomi con la stessa progressione e intensità, le caratteristiche psichiatriche, il grado di avanzamento della malattia e i complessi e delicati equilibri famigliari, sono elementi che avrebbero potuto facilmente ostacolare l'eventuale osservazione e interazione con i malati nel loro contesto di vita quotidiano.

Gli incontri ai gruppi di auto aiuto per i famigliari a cui ho partecipato avevano luogo con cadenza mensile o tri-settimanale e interessavano un gruppo numericamente ridotto di persone con una significativa maggioranza femminile. L'ascolto attivo della "narrazione libera", cioè non condizionata da un eventuale intervistatore, che ha caratterizzato questa prima fase della ricerca, mi ha consentito l'accesso a una conoscenza sistemica dei fenomeni messi in relazione alle idee e rappresentazioni generate dall'esperienza di cura. La maggior parte dei partecipanti frequentava l'Associazione in quanto coniugi dei malati e condividevano con loro le difficoltà legate alla gestione dei sintomi, alla loro lenta e imprevedibile evoluzione, così come il progressivo isolamento che investe i legami affettivi, sociali e famigliari. Durante gli incontri, i famigliari sono emersi come interpreti sia della condizione di sofferenza del proprio caro, sia delle relazioni talvolta conflittuali con gli specialisti, con le istituzioni sanitarie e con i saperi esperti. In questo senso, i gruppi di auto aiuto apparivano come dei luoghi di confronto e co-costruzione di un sapere che talvolta metteva in discussione le certezze scientifiche.

Ad esempio, parlando dell'aspetto ereditario della malattia, Francesca afferma: «I dottori dicono che si ha il 50% di possibilità di averla, ma non è proprio così. È un 50% più uno. È un po' di più del 50% perché noi su sette

fratelli, quattro ce l'hanno. È un 50% con qualcosa in più»[3]. Questo tipo di affermazione mette in relazione le conoscenze trasmesse dalla scienza, che nella Malattia di Huntington si esprimono spesso attraverso il valore di numeri e percentuali di rischio, con le rappresentazioni prodotte dall'esperienza personale con la malattia nel proprio contesto di vita.

Nel corso degli incontri individuali con i famigliari ho scelto di non sottoporre le persone a delle domande specifiche, ma ho prediletto delle interviste non strutturate favorendo un'impostazione di tipo colloquiale[4] che a mio avviso lasciava maggior spazio espressivo ai miei interlocutori e alla loro esperienza soggettiva, sulla base delle differenti modalità narrative.

In seguito, ho voluto riorganizzare lungo un asse temporale gli episodi significativi emersi durante gli incontri, tenendo conto delle particolarità e delle specificità di ogni singolo caso: l'esordio dei sintomi, la perdita del lavoro o l'impossibilità di inserirsi in un'attività professionale, la diagnosi clinica, l'inserimento della PEG, l'affido del malato a una struttura assistenziale sono alcune delle "tappe" più ricorrenti evidenziate dagli intervistati. Ad esempio Valeria racconta a proposito del giovane figlio sintomatico:

> Poi lui era un ragazzo stupendo perché aveva voglia di lavorare. Cercava lavoro e a lavoro lo prendevano e non lo tenevano mai, lo lasciavano sempre a casa. E quindi lì un'altra tragedia perché lui diceva: «Ma perché, ma perché trovo lavoro e poi mi lasciano tutti a casa?».
>
> Un mese, quindici giorni e poi me lo lasciavano tutti a casa. E io dovevo affrontare anche questa cosa e dicevo: «Ma sì, vedrai che poi andrà bene, vedrai che prima o poi verrà fuori qualche lavoro anche per te». Aveva solo questo poco di tremore e questi movimenti involontari, ecco. Ma lui non se ne rendeva conto (Valeria, 9.2.2016).

La ricerca di Cameron Hay ha messo in evidenza come la difficoltà di inserirsi in un'attività lavorativa, seguendo il modello culturale meritocratico fondato sulla produttività e sulla capacità di azione, possa diventare motivo di ulteriore sconforto nei pazienti con malattie croniche (HAY 2010)[5]. Nella testimonianza di Valeria, la difficoltà del figlio nel trovare un lavoro avviene contestualmente all'esordio dei sintomi, quando il malato, pur mantenendo una certa autonomia, non appare sufficientemente adeguato a portare a termine il compito richiesto. Nei casi dei malati più anziani, le difficoltà sul lavoro precedono talvolta la diagnosi:

> A me è rimasto un rancore così forte perché poi io ho saputo di questi problemi al lavoro dalla mia amica, per me è stato uno shock perché quando mi hanno detto: «Guarda Chiara che a lavoro si pensa che tua mamma beve» io sono andata subito a parlare ed era assolutamente non vero. Questa cosa

> mi ha ferita moltissimo perché poi abbiamo scoperto che era malata, ma prima hanno pensato a una cosa che non centrava assolutamente niente (Chiara, 22.4.2016).

Questa testimonianza evidenzia il pregiudizio derivante dall'interpretazione dei primi sintomi motori che si manifestano spesso con movimenti bruschi e con un'andatura incerta. Affermazioni come quelle di Valeria e Chiara tentano di condurre l'ascoltatore a risolvere la verità della storia nelle questioni del giusto e dell'ingiusto. In questi frammenti di narrazione, la vita malata si configura come un'esperienza politica del vivere insieme, della disuguaglianza che si subisce e dell'ingiustizia che si denuncia (Fassin 2016). In tal senso, i racconti dell'esperienza di cura hanno messo in luce i risvolti sociali, etici e culturali di questa complessa patologia.

Sia durante gli incontri con il gruppo di auto aiuto, che nel corso delle interviste con i famigliari, le storie di malattia emergevano spesso attraverso delle micro-narrazioni attorno a eventi che apparivano come "nodi" significativi dell'esperienza (Geertz 1987), e investivano gli aspetti relazionali con la persona affetta e con i saperi esperti. Talvolta queste narrazioni perdevano la consequenzialità logica degli eventi. Il *caos narrative* di cui parla Frank (2013: 97) è il modello narrativo sul quale si fonda il racconto dell'esperienza di Elena[6], che assiste il marito malato di Còrea di Huntington dal 2007. Gli eventi professionali e famigliari precedenti all'avvento della malattia vengono raccontati da Elena secondo una logica consequenzialità: l'attività lavorativa del marito presso il fratello, la nascita della figlia, la scelta di aprire un'attività professionale indipendente e le conseguenti difficoltà derivanti da vari imprevisti sul lavoro e la decisione del marito di abbandonare definitivamente la sua professione. Con l'arrivo della malattia si genera una frattura temporale nel discorso narrativo: la mia interlocutrice parla contemporaneamente di eventi differenti che vanno dalle improvvise cadute e crisi di ansia del marito, alle difficoltà incontrate con le commissioni mediche che lo hanno visitato, dalle preoccupazioni per la figlia, all'allontanamento apparentemente inspiegabile di parenti e amici più vicini. Nella sua narrazione, molto ricca di dettagli, Elena sembra smarrire il senso organizzativo del tempo. Il *caos narrative* fa sì che gli eventi narrati non siano più collegati tra loro da un ordine logico e causale, dando a chi ascolta l'impressione di non sapere esattamente a che punto siamo del racconto.

Tra le persone che ho intervistato è emerso che la diagnosi inaspettata di una malattia in molti casi sconosciuta ha indotto inevitabilmente i parenti più vicini e le persone a rischio a interrogarsi sul passato della famiglia del

malato e sulla gestione dell'informazione genetica nell'ottica di un progetto di vita futuro. Per le persone a rischio, la scelta di effettuare o meno il test predittivo si colloca il più delle volte non tanto sulla volontà di ricevere un'informazione sul proprio patrimonio genetico, quanto sulla necessità di pianificare il futuro con particolare riguardo verso la gestione di alcune "tappe" della vita, come il matrimonio o l'avere o non avere figli. In questo contesto, la prova del Dna, così come la scelta di affidarsi alle tecniche di diagnosi prenatale, inducono le persone a rischio a confrontarsi con le questioni bio-etiche e sociali sollevate dalla responsabilità verso la gestione del proprio patrimonio genetico. Invece, per i famigliari non a rischio che assistono il malato, l'aspetto ereditario induce prevalentemente a ripensare al passato cercando di esplicare, sotto il modello biomedico, certi eventi o comportamenti ritenuti "strani" o bizzarri. Infine, la convivenza con una malattia cronica che non offre prospettive di guarigione comporta la completa riorganizzazione degli spazi e delle abitudini quotidiane. Dalle *illness narratives* dei famigliari, traspare la graduale perdita del potere organizzativo del tempo che rivela così il suo carattere essenzialmente sociale (Ligi 2009). In questo contesto, la varietà di tipologia e intensità dei sintomi, così come le esigenze sempre mutevoli della cura e dell'assistenza offerte al malato nello spazio domestico appaiono come fattori che modificano completamente la vita quotidiana nella sua costante organizzazione sotto diversi aspetti: emotivi, sociali, relazionali ed economici.

L'esordio della malattia: la trasformazione del fato in esperienza

Come afferma Marc Augé (Augé, Herzlich 1984), la malattia ha una natura paradossale, fondata sul fatto di essere il più individuale e al tempo stesso il più sociale degli eventi. L'unico criterio normativo che sia possibile individuare per definire la sua etichetta è basato sull'esperienza dei soggetti coinvolti e sui criteri culturalmente e individualmente variabili, applicati da ciascun malato nel valutare il proprio stato (Lupo 2012) poiché la norma in materia patologica è innanzitutto norma individuale (Canguilhem 1998). L'esordio dei sintomi della Malattia di Huntington, è un evento che non trova una collocazione chiara e determinata in uno spazio temporale circoscritto, ma si caratterizza per la manifestazione di lievi stranezze da poco conto, a cui non si presta particolare attenzione e per questo, nel tempo, possono sfuggire alla memoria di chi racconta. I sintomi si possono manifestare molti anni prima della diagnosi con piccoli movimenti involontari o con atteggiamenti che appaiono inconsueti,

sebbene difficilmente riconoscibili, in un primo momento, come indicatori di una malattia. Poco a poco, queste stranezze assumono tratti sempre più marcati e difficili da definire (Del Rio *et al.* 2018). In genere si tende a individuare i primi sintomi come manifestazioni legate a lievi depressioni dovute a situazioni di forte stress, a un lutto improvviso o alla perdita del lavoro (Cozzi 2007).

Sulla base delle descrizioni dei famigliari che ho incontrato, mi è parso opportuno interrogarmi su quando e in che modo un atteggiamento o un episodio diventa l'indicatore del sintomo di una malattia, nel tentativo di operare la distinzione tra ciò che è considerato normale e ciò che invece appare come un aspetto patologico del comportamento (Martínez Hernáez 2015). Per rispondere a questa domanda ho ritenuto utile riprendere l'esempio offerto da Geertz tra un tic e un ammiccamento: «La differenza tra un tic e un ammiccamento è grande, benché non sia fotografabile, come sa chiunque è stato abbastanza sfortunato da scambiare l'uno per l'altro» (Geertz 1987: 42). Questa citazione risulta particolarmente significativa per la Malattia di Huntington in quanto il suo esordio è talvolta rappresentato proprio da sporadici tic, movimenti incontrollati che possono essere facilmente scambiati per intenti comunicativi o espressivi. Questi primissimi segni, quasi impercettibili, acquisiscono il loro valore nosologico solo in seguito alla diagnosi medica (Martínez Hernáez 2018). Monica racconta come i primi tic del marito fossero comparsi in concomitanza ai problemi di salute manifestati dall'anziana suocera:

> Lui andava spesso a trovare sua madre che ancora viveva da sola. A un certo punto lui ha iniziato a fare come sua mamma, con gli stessi tic, o quand'era seduto muoveva la gamba come se fosse nervoso. Noi pensavamo che era come quando trascorri tanto tempo con una persona e ripeti senza accorgertene lo stesso modo di fare (Monica, 4.6.2016).

Movimenti improvvisi, andatura incerta, piccole dimenticanze e cambi di umore determinano il carattere fluido dei sintomi, la cui descrizione avviene spesso attraverso l'aiuto di metafore:

> Ha iniziato muovendo il dito così, si vedeva che faceva questo movimento qui con le dita. Era come quando suoni il piano. Ha iniziato a fare così con il dito, come se suonasse il piano: all'ora di cena quando eravamo tutti seduti a tavola faceva così con la mano e io la guardavo e le chiedevo: «Ma cosa fai? Non vedi come fai con la mano?», ma niente, lei non se ne rendeva conto (Carlo, 10.10.2016).

Afferma Carlo ricordando l'inizio della malattia della moglie e imitandone il gesto con la mano. Francesca invece riporta l'esperienza dell'esordio dei

sintomi del fratello con queste parole: «Quando mio fratello ha cominciato ad ammalarsi, in casa avevamo già avuto mia mamma, poi le sorelle… Eh, a casa mia c'era tutto uno specchio per l'Huntington»[7]. Le metafore utilizzate in queste testimonianze mettono in luce due esperienze differenti: nella prima, Carlo utilizza l'immagine della mano che suona il piano per spiegare un movimento delle dita difficilmente descrivibile a parole e rappresentare così un gesto del quale egli non conosceva né l'origine né la causa; Francesca, invece, parla di uno specchio che riflette un'esperienza già vissuta, lasciando intendere come l'identificazione della malattia avvenga attraverso il riconoscimento di un'immagine o di un ricordo dei precedenti malati della famiglia. In questo modo, Francesca fa riemergere il profilo nitido e drammatico di una condizione patologica già nota e rispecchiata dai sintomi del fratello.

Le manifestazioni della malattia al suo esordio non vengono notate solo dai famigliari ma a volte anche dalla persona a rischio che si riconosce nel ricordo di un parente malato. In uno degli incontri successivi, Francesca mi racconta che un giorno ha ricevuto una telefonata della nipote che le diceva di aver rivisto e riconosciuto nei suoi movimenti l'immagine del genitore malato: «Zia, ho la malattia della mamma». Così mi ha detto. Me l'ha detto lei. Si è accorta perché dice di essere caduta due volte dalle scale e di riconoscere alcuni sintomi che aveva sua mamma»[8]. Il sintomo, in questo caso, si manifesta con tutto il suo potere evocativo facendo emergere, poco a poco, il profilo nitido e coerente della malattia. Sia la testimonianza di Carlo che quelle di Francesca si esprimono attraverso l'uso di metafore che riconducono a un ordine logico e descrittivo altrimenti difficilmente esprimibile.

È interessante notare come, in entrambi i casi, il linguaggio metaforico venga utilizzato come costruttore di significati condivisi. Si tratta quindi di dover analizzare la manifestazione dei sintomi della malattia tenendo conto dell'esperienza e delle conoscenze pregresse delle persone che raccontano. Ne deriva la necessità di distinguere l'interpretazione dell'esordio dei sintomi tra coloro che hanno già avuto esperienza di Huntington in famiglia, e coloro che invece non erano al corrente di questa malattia. Dalle testimonianze di questi ultimi, emerge spesso l'uso del termine "strano" nella sua accezione di *extraneo*, ossia insolito, stravagante, per descrivere gli episodi riconducibili alle prime manifestazioni patologiche. Infatti, l'ambivalenza di certi movimenti o comportamenti ridefinisce quello spazio incerto tra ciò che è ordinario, abituale e rispondente a una logica culturalmente condivisa, e ciò che invece trova una sua coerenza solo nella

dimensione clinica della malattia. Alberto, ad esempio, racconta di alcuni ingiustificati episodi di aggressività della moglie:

> Poi, a volte, ha cominciato ad avere questi scatti strani, tipo ira… e alle volte la figlia era un poco estrosa, no? e la faceva un po' arrabbiare e a volte, non so, lanciava delle cose, ma cose mai fatte prima! «Ma siamo impazziti?», dico io. Poi, inoltre, sai cos'è successo? Degli atti di violenza, perché questa malattia porta anche degli atti di violenza, non a tutti però (Alberto, 18.10.2017).

Nel caso di Daniela, invece, è il marito che si accorge di un cambiamento inspiegabile della capacità di memorizzare le immagini durante lo svolgimento della sua attività professionale:

> Mio marito ha cominciato che lui perdeva un po' la memoria, no? Sul lavoro. Lui era sempre stato bravissimo, lui era un tornitore. Quindi vedeva i disegni, e il disegno lo rifaceva sul tornio, lui faceva il pezzo. Poi ha cominciato a dover vedere il disegno più di una volta. Cioè, lui non se lo ricordava, e lui si accorgeva di questo e diceva: «Che strano: il disegno lo sapevo a memoria e adesso non mi ricordo più» (Daniela, 26.3.2016).

Le sempre più frequenti dimenticanze, il cambio di comportamento e le modifiche dell'umore dei malati si insinuano in un bagaglio di atteggiamenti e di attitudini con i quali stridono: persone pacate possono diventare irascibili, mentre può capitare che individui dall'indole irritabile si isolino nell'indifferenza (Pasquarelli 2018). Si tratta di un insieme di mutamenti che inducono, nel tempo, a rendere il malato di Huntington irriconoscibile ed estraneo agli occhi degli amici e dei suoi famigliari più stretti. In questo contesto, l'esordio della malattia non emerge in qualità di sintomo, ma si configura piuttosto come un'esperienza che inaugura il profondo senso di incertezza con il quale pazienti e famigliari saranno costretti a confrontarsi nei molteplici spazi della cura.

Percorsi diagnostici e processi di risignificazione

Come per l'esordio dei sintomi, anche il percorso diagnostico della Malattia di Huntington non sempre avviene in un tempo definito, soprattutto nei casi in cui non sia già nota "una patologia alle spalle" della famiglia del paziente. In questi casi, una certa prudenza verbale da parte degli esperti nell'esprimere il loro parere medico è giustificata. Paolo racconta il momento della diagnosi della malattia della moglie come un susseguirsi di una serie di visite animate dal "sospetto" della Còrea:

> Siccome c'ho un cognato qua, uno dei fratelli che abita qua, il maggiore, abbiamo voluto capire da lui, siccome era infermiere all'ospedale se conosceva qualche buon neurologo, qualcuno da poter… Dice: «Sì, mi informo, me ne occupo io».
>
> Mio cognato s'è informato e ha fissato un appuntamento all'ospedale. È venuto mio cognato e siamo andati un pomeriggio a questo appuntamento. Bè, ti dirò, ha fatto entrare la Sonia, una delle due gemelle, e dietro ha fatto entrare me e mia moglie e le ha visitate. E allora dice: «Guardi, io c'ho un sospetto…», poi è stato lì un quarto d'ora a capire dai… movimenti. «Ho un piccolo sospetto però le dovete fare vedere a una mia collega molto brava, che vi può indicare… Io ho un sospetto, però non sono sicuro». Quando siamo venuti qui c'era anche la terza sorella a fare la visita. C'erano i dottori, insomma, facendo la visita ha fatto entrare tutte e tre le sorelle con il fratello maggiore, anche. Io e mio cognato siam rimasti fuori. Dice: «Qui c'è da fare un test. Ho un sospetto abbastanza fondato», parlando con mio cognato: «Si tratta di una malattia degenerativa, sembra che sia la Còrea». Noi non sapevamo che cavolo fosse. Insomma, a farla breve, fatto questa visita, ecc… Ci siamo fatti il test da questo dottore qua, ed è venuto fuori che è positivo. Il test lo hanno fatto tutte e tre le donne, i fratelli non ancora (Paolo, 23.1.2016).

Trattandosi di una patologia rara, con sintomi che possono facilmente essere attribuiti anche ad altre malattie, la diagnosi è spesso raccontata come un percorso che rimanda da uno specialista all'altro, tra accertamenti clinici e pareri medici. Nel caso di Paolo, il verdetto definitivo arriva con il test genetico.

Dai racconti dei famigliari, emerge l'immagine di una malattia poco nota anche agli esperti e che soprattutto in passato poteva essere confusa con altre patologie come, ad esempio, la *schizofrenia*, la depressione, il *morbo di Parkinson* o quello di *Alzheimer*. Francesca, parlando della madre affetta dall'allora per lei sconosciuta Còrea di Huntington, racconta:

> Nostra madre era malata, ma all'epoca non si conosceva ancora, non si sapeva. Si è ammalata dopo che è nato l'ultimo figlio, che aveva sette anni in meno di me. Lei ne aveva trentacinque all'epoca. Hanno dato la colpa al parto e così l'hanno curata per depressione post parto. Così era depressa, depressa e basta (Francesca, 5.3.2016).

La depressione è uno degli stati meno distinguibili rispetto a un deterioramento cognitivo (Pasquarelli 2018). Nelle situazioni in cui non c'è prova di un'eredità del gene dell'Huntington, la collezione di sintomi che delimita il «profilo coerente e significativo della malattia» (Foucault 1998: 108), non sempre trova una classificazione nosologica corretta e immediata. Anche il racconto di Monica che assiste il marito malato, illustra

chiaramente come i sintomi possano essere fraintesi e trovino un loro significato in qualità di risposte o reazioni a eventi della vita particolarmente difficili da affrontare, come un trasferimento non desiderato o un lutto improvviso:

> La mamma di Leonardo era malata, però, sai, non si era mai abituata al trasferimento, al cambio dal sud a Milano. Lei era una persona tranquilla, stava a casa, la famiglia… Il marito invece era molto attivo, si impegnava in politica, con l'Unità di allora. Conosceva tanta gente, era molto attivo. La mamma invece era più riservata. Aveva iniziato a non uscire più di casa, stava sempre per conto suo. Sembrava depressa, abbiamo dato la colpa alla depressione. […] Poi è successo che siccome la mamma sembrava sempre depressa, il marito aveva deciso con i risparmi che avevano messo da parte, di farsi una casa al loro paese e dopo la pensione ritornare a vivere giù. Però, proprio mentre il padre di Leonardo era nel box che stava caricando le valigie in macchina… ha avuto in infarto e l'han trovato morto, così. E allora dicevano che la mamma non si fosse mai potuta riprendere da quella depressione (Monica, 4.6.2016).

Paolo invece riporta la testimonianza del suocero che lavorava come agricoltore, probabilmente malato di Huntington ma curato a causa di un incidente:

> Allora ti devo dire che non si conosceva. Il discorso interviene quando suo papà che faceva l'agricoltore a quarant'anni è caduto da un albero mentre saliva da una scala e ha sbattuto la schiena. Quindi è andato al pronto soccorso, dai medici, e tutto… Pensavano che dalla caduta alla schiena ci fossero dei movimenti un po' strani nei giorni seguenti. Si parla della bellezza di una quarantina di anni fa, diciamo. Il papà era rimasto sulla sedia a rotelle per questi movimenti. Veniva seguito dal dottore, ma veniva seguito dal punto di vista della caduta. Gli davano delle gocce per la caduta, dei calmanti, e basta. Non s'è fatto nulla di più. È durato 30 anni (Paolo, 23.1.2016).

In quest'ultima narrazione la caduta dall'albero è stata interpretata all'epoca dei fatti come un evento imprevisto che ha causato un danno fisico permanente e scatenato dei "movimenti un po' strani", ma questo stesso episodio potrebbe essere facilmente considerato anche come conseguenza di quei movimenti incontrollati che rendono instabile l'andatura e la coordinazione motoria del malato di Huntington. Infatti, la capacità semantica dell'avvenimento può assumere molteplici valori significanti per chi lo vive e per chi lo osserva.

Non mancano tuttavia testimonianze di persone più fortunate, che hanno incontrato da subito il "medico giusto", come lo definisce Daniela durante l'intervista:

> Mio ex marito, c'era qualcosa che non andava ed è stato ricoverato all'ospedale. Hanno fatto la risonanza e da lì hanno visto che c'era qualcosa di strano nella risonanza e da lì subito il Dna. Sono stati bravi che hanno capito subito il problema, perché non so se tu sai che questa malattia, se non trovi il medico giusto, è difficile da riconoscere. Invece lì hanno capito il problema e hanno fatto subito il Dna (Daniela, 18.10.2017).

Dal momento in cui viene effettuata la diagnosi, quelle che apparivano come stranezze correlate a diversi contesti e situazioni, convergono in un'unica classificazione e vengono giustificate nella loro collocazione clinica. Nei pazienti che invece hanno già un passato di Huntington in famiglia, la diagnosi sembra essere più immediata. Riporto qui di seguito una parte della testimonianza di Valeria in cui racconta la prima visita del giovane figlio sintomatico con il neurologo di fiducia:

> Il dottore lo guarda, lo visita, fa un po' di domande e gli dà subito lo Zoloft. Ma io dico: «Dice che sta bene e dà subito lo Zoloft…», e ci dà la visita dopo sei mesi. Però io non ero convinta e poi davanti a mio figlio non volevo parlare col dottore. Vado a casa, lo richiamo e dico: «Dottore, io devo sapere com'è andata la visita», e mi dà appuntamento nel suo studio dopo quindici giorni. Così sono tornata da lui senza mio figlio, m'ha detto quello che era, che non c'era stato bisogno di fare altri accertamenti perché tanto c'era già alle spalle una patologia e che quella era la malattia e che l'aveva anche mio figlio. A me è crollato il mondo addosso. Io non ho più vissuto (Valeria, 16.2.2017).

Rispetto alla proclamazione della diagnosi, i termini adottati dal medico e la scelta dell'interlocutore possono dipendere da molteplici fattori, come l'incertezza e la variabilità della prognosi, l'insicurezza dei trattamenti terapeutici efficaci, il rischio che la diagnosi provochi un disagio in chi la riceve, ma anche la convinzione che la persona malata sia incapace di affrontare questa consapevolezza (Pasquarelli 2018). Come ha dimostrato Gordon (1991), dire o non dire la diagnosi, voler sapere e non voler sapere della propria malattia sono stili di vita culturale, sociale, esistenziale, emozionale, modi diversi di concepire il sé, il corpo, la persona nell'approccio con gli altri e con il mondo (Pizza 2005: 138). Sia nel caso di persone che conoscono la malattia, sia che non ne abbiano mai sentito parlare prima, l'evento diagnostico è sempre vissuto come una sentenza che non lascia speranza, se non quella rivolta alla ricerca scientifica per lo studio e sperimentazione di nuovi farmaci.

La diagnosi sempre ufficializza la condizione di malato agli occhi della famiglia e del contesto sociale, e introduce la persona affetta in uno spazio di relazioni, linguaggi e rapporti egemonici propri degli ambienti della cura.

Nel caso della persona colpita da una malattia degenerativa, che comporta una perdita progressiva della propria capacità di agire, la diagnosi concentra i pensieri sulla prospettiva di non guarigione, sulla futura dipendenza da altre persone e sulle risorse economiche disponibili. Ma in molti casi, la diagnosi di Huntington mette in luce anche un ulteriore aspetto: dalle narrazioni e dalle interviste con i famigliari non precedentemente a conoscenza della malattia, la rivelazione diagnostica a opera dello specialista innesca processi di risignificazione di episodi del passato, nel tentativo di "ricostruire" la storia famigliare lungo un asse genetico e attenuare così la crisi di senso determinata dall'irrompere della malattia. La diagnosi della patologia ereditaria, soggetta a una forte stigmatizzazione, induce i parenti a ricercare indizi e tracce delle sue manifestazioni andando a ritroso nel tempo non solo nella vita del malato, ma anche nel suo passato famigliare. Per i parenti e per le persone affette, si tratta quindi di capire se eventi come la depressione *post partum* della madre di Francesca o la caduta dall'albero di cui racconta Paolo, così come altri frequenti episodi, quali ad esempio la perdita del lavoro o situazione di forte stress, siano da considerarsi cause o conseguenze della malattia. Come afferma Dilthey (1999), mentre la vita e l'esperienza procedono verso il futuro, i nostri tentativi di comprenderle ci riportano indietro, al passato storico. In questo modo, la ricerca degli indizi sui sintomi porta i famigliari a ripensare e reinterpretare anche i tic, le piccole dimenticanze, i comportamenti strani e aggressivi che hanno caratterizzato un passato più o meno recente del malato e a classificarli come sintomi dell'Huntington.

Ma la risignificazione "a posteriori" degli eventi diventa anche una chiave di lettura fondamentale per definire la qualità dei legami famigliari e giudicare la sincerità delle relazioni di parentela con chi sapeva, o avrebbe potuto sapere e dire della malattia, ma ha preferito tacere e tenerla nascosta. Come vedremo, il processo di risignificazione si riflette anche nel presente degli individui a rischio genetico, attraverso la produzione d'interpretazioni inedite che, sulla base dell'esperienza, inducono ad attivare un atteggiamento di silenziosa e costante sorveglianza.

Una malattia sommersa

Dalle ricostruzioni "a posteriori" ricavate dai racconti, emerge l'immagine di una malattia della quale si sa poco e sulla quale poco si vuole dire. Questa tendenza rivela l'atteggiamento dei pazienti a non esporsi pubbli-

camente di fronte alla diagnosi nemmeno tra i parenti più stretti, sia per l'impatto psicologico che potrebbe destare un'informazione di questo tipo, che per il timore delle possibili ricadute sull'andamento relazionale o patrimoniale della famiglia.

Il fatto che si tratti di una malattia rara comporta da un lato la difficoltà nel riconoscimento diagnostico da parte degli specialisti; dall'altro, implica la mancanza di conoscenza talvolta anche tra gli stessi famigliari del paziente. Pur trattandosi di una malattia genetica, studi sociologici confermano che in gran parte dei casi la persona con diagnosi di Huntington non conosce la malattia, e di conseguenza nemmeno le sue manifestazioni tra i parenti più stretti (Etchegary 2006).

La maggior parte delle persone che ho incontrato nel corso della ricerca sono coniugi dei malati e pertanto in parte estranei alla storia biologica famigliare della malattia. Il tentativo di andare a ritroso nel tempo, di scrutare una realtà diversa da quella ufficialmente dichiarata dai parenti, si ricollega al bisogno di trovare una risposta logica alle domande: «Perché proprio a me? Perché proprio ora?» (Evans-Pritchard 2002: 112). Infatti, le ricerche scientifiche non spiegano perché il gene portatore della Malattia di Huntington viene trasmesso a un erede piuttosto che a un altro, quando apparirà la malattia nei casi di persone positive al test genetico, e tantomeno come si evolveranno i sintomi dei soggetti affetti.

L'insistenza nella ricerca di risposte da parte dei famigliari, fa emergere talvolta delle informazioni che permettono di intuire che qualcuno in famiglia sapeva della malattia ma non ha voluto dire.

In seguito alla diagnosi del marito, Daniela racconta di essersi recata dalla cognata che solo dopo numerose insistenze ha confessato di essere già a conoscenza dell'esistenza dell'Huntington nella sua famiglia:

> La suocera fa, che le aveva fatto giurare questa cugina di non dire niente. Di non dire niente che c'era la malattia nella famiglia. Poi c'erano delle carte giù che testimoniavano che c'era la malattia. Invece le carte le hanno bruciate, fatte sparire tutte, non so… Fatte sparire tutte per non far sapere che per loro era come un segreto che c'era la malattia, o sarà stata come una vergogna per loro, chissà… (Daniela, 18.10.2017).

In questa testimonianza appare chiaramente la volontà dei famigliari di occultare la diagnosi, di non far sapere della malattia nemmeno ai parenti più intimi. Altre volte il passato rimane impenetrabile, come nel caso di Francesca che tenta di capire, attraverso le testimonianze dei famigliari più anziani, quale poteva essere il parente che ha trasmesso il gene malato

a sua madre. Francesca ricorda di aver sentito parlare qualche volta di un lontano zio, noto in famiglia per essere stato un tipo un po' litigioso, deceduto in circostanze poco chiare:

> Prima di mia mamma non si sapeva se c'erano altri malati nella nostra famiglia. Una volta si nascondevano. Dicevano che c'era uno zio che è morto in modo… che non si sa. Dicevano che fosse un tipo litigioso, con un brutto carattere e che non andava d'accordo con nessuno. L'han trovato morto che non si capisce… Io penso a quello zio lì che poteva essere malato. Ma non si parlava una volta di queste cose. Nostra zia, quando si parlava della malattia della mamma, non voleva che si dicesse (Francesca, 5.3.2016).

I tentativi di comprendere eventi del passato di cui non si è stati direttamente testimoni rivelano un ulteriore situazione di incertezza. L'interpretazione del passato diviene quindi influenzata dal sospetto, talvolta fondato, di qualche parente che deliberatamente non ha voluto informare le persone potenzialmente interessate dal rischio genetico:

> Loro hanno detto che la malattia non sapevano come si chiamava: era una malattia dalla parte del papà. Ce l'aveva il papà di mio marito, il fratello, che poi non sapeva cos'aveva, e la sorella del papà. Ma non sapevano. Loro la chiamavano il Ballo di San Vito, la chiamavano. Però sapevano che c'era. E anche un'altra cosa: loro sapevano che c'era la malattia in corso. Cioè, diciamo, ditelo! Anche se non sapete cos'è perché avete… Dite: «C'è questa malattia, perciò prima di fare figli…». Loro non sapevano il nome, però sapevano che c'era qualcosa nella famiglia. Perché poi anche la mia cognata è andata giù: «Voi sapete che c'è questa malattia, potevate anche dire, perché adesso la Daniela è rovinata perché non c'ha più il marito, i figli piccoli» (Daniela, 4.6.2017).
>
> Però non sono mai andati a ritroso, perché andando un pochino all'indietro c'era una parente del nonno, non so…che aveva questi movimenti strani, capisci? Loro non hanno mai collegato veramente, a mio cognato, a nessuno hanno detto a proposito della malattia (Paolo, 23.1.2016).

Il sospetto dei famigliari di non essere stati messi al corrente di un'informazione così importante, che avrebbe condizionato in modo irreparabile il loro futuro e quello dei propri figli, rivela la sensazione di aver subito un torto ingiustificato, di essere state vittime inconsapevoli di un'ingiustizia alla quale non si può più rimediare.

Il potere creativo della malattia

I tentativi di ripercorrere l'ereditarietà della malattia tramite la discendenza famigliare al fine di conferire significato all'esperienza presente,

ci riporta all'immagine della clessidra (Solinas 2015) in cui i due coni, congiunti e opposti, dialogano attraverso la trasmissione del patrimonio biologico che, partendo dalla confluenza delle linee ascendenti dei predecessori in cui si colloca ciascun individuo, si espande verso lo «spazio virtuale delle generazioni future» (Solinas 2015: 12). Nel caso della Malattia di Huntington, ciò che viene trasmesso o ereditato non è solo il gene, ma un patrimonio di conoscenze, idee e rappresentazioni che collocano i malati e le persone a rischio nella propria rete di relazioni biologiche e famigliari. In questo contesto, i test genetici predittivi, così come i profili di rischio genetico, riscrivono le relazioni di parentela dimostrando come il dato biologico sia interdipendente dalla costruzione sociale e simbolica dei legami famigliari.

Come abbiamo visto, l'aspetto sintomatologico della Malattia di Huntington conferisce significato a eventi del passato sia della persona affetta, che dei suoi parenti. Una volta fatta esperienza dell'evento patologico e in virtù del suo carattere genetico, la fluidità e l'indeterminatezza dei sintomi al loro esordio proiettano l'ombra della malattia anche nel tempo presente di coloro che possono averla ereditata o che sono risultati positivi al test del Dna. Teresa, racconta a proposito della figlia a rischio genetico:

> Quando la vedo che fa le cose in fretta, che butta là, che le fa male… Ha scritto un curriculum, lo ha scritto che ha fatto errori… banali! Perché fa le cose così, con superficialità. Allora mi arrabbio: «Ma non vedi quello che fai? Se mandi un curriculum così lo buttano subito nel cestino!». Quando la vedo che sbatte le cose, o le cadono… Se le chiedo qualcosa non mi risponde e questo mi da su i nervi perché se ti faccio una domanda, tu perlomeno mi devi rispondere. E allora mi arrabbio e poi dico delle cose… cose che non si dovrebbero dire: «Ma allora sei proprio come tuo padre! Che anche lui non mi risponde!». Perché dico io, già ce ne ho uno, eh!… ma due no! (Teresa, 22.2.2016).

Attraverso un processo di identificazione e somiglianza con il genitore o con il parente affetto, le persone a rischio genetico, ma talvolta ancor di più i loro famigliari, mettono in atto un processo di sorveglianza costante e spesso silenziosa allo scopo di individuare qualsiasi episodio o atteggiamento che possa in qualche modo annunciare la malattia. Come abbiamo visto, la Malattia di Huntington si può manifestare con una pluralità di modi differenti: movimenti incontrollati, cambi di umore e aggressività, depressione e sintomi psichiatrici che possono comparire in tempi e intensità diversi.

Dalle testimonianze che ho raccolto, un primo carattere particolarmente significativo agli occhi di chi lo interpreta riguarda l'individuazione di un sintomo specifico caratterizzante l'insorgenza della malattia tra i membri di uno stesso nucleo famigliare:

> Mia madre aveva una bellissima scrittura. Quando sono venuta a vivere qua lei mi mandava delle lettere oppure mi spediva le cartoline se andava in vacanza. E da lì ho visto che la scrittura ha iniziato piano, piano a cambiare. Un po' alla volta peggiorava nello scrivere. Adesso quando sono di fretta, o mi capita di scrivere male… mi preoccupo sempre che non sia l'inizio anche per me (Chiara, 18.5.2017).

Questo processo di sorveglianza e auto-vigilanza avviene attraverso la ricerca di somiglianze e identificazioni che riprendono l'immagine dello specchio riportata più sopra nell'intervista di Francesca.

Anna, una signora che assiste i suoi due fratelli affetti dall'Huntington, individua un tratto tipico della malattia nella sua famiglia: «Nella mia famiglia la malattia si è presentata con sintomi simili, sempre psichiatrici all'inizio con mancanza d'attenzione, la memoria…». Descrivendo il fratello, Anna racconta di alcuni segni ricorrenti tra i malati della sua famiglia: «Mio fratello, ad esempio, faceva incidenti in macchina, oppure quando usciva in macchina non sapeva poi tornare a casa, si perdeva in giro»[9].

La persona che interpreta gli eventi alla luce delle proprie credenze e conoscenze sulla malattia utilizza una serie di connessioni tra elementi differenti che assumono valore solo una volta messi in relazione tra loro. Lucia, la madre di un ragazzo a rischio, racconta del figlio: «Ha superato brillantemente il test d'ingresso all'Università, poi s'è un po' rallentato con gli esami… magari dice, perché non ha studiato tutto il libro… Non so se è un inizio… è diventato disordinatissimo, la sua camera è un caos»[10]. Da questa testimonianza emerge come l'apprensione della madre verso gli studi del figlio si traduca nella preoccupazione per la sua salute alla luce del rischio genetico cui è soggetto.

Un altro elemento che viene monitorato di frequente è l'età di insorgenza dei sintomi. Donatella, durante un breve colloquio, mi racconta con una certa apprensione di un recente episodio riferito al figlio quarantenne e positivo al test genetico: «L'altro giorno lui mi ha telefonato e si è arrabbiato moltissimo con me. Si è arrabbiato perché non voleva che portassi fuori al parco il bambino. Ora non mi parla più. Ora ha la stessa età di suo padre quando s'è ammalato. Speriamo che non sia…»[11]. In questo caso è evidente che l'arrabbiatura del figlio verso Donatella per un episodio di poco conto

(l'aver portato al parco il nipotino) appaia esagerata agli occhi dell'intervistata. Per Donatella però questo episodio sembra voler significare qualcosa in più. Come per la testimonianza di Lucia, anche in quella di Donatella il significato del racconto si colloca in ciò che non è detto, in ciò che è lasciato in sospeso dalle parole. Il fatto che la reazione eccessiva del figlio venga messa in relazione all'età del padre quando si è ammalato, nasconde il sospetto di un primo sintomo dell'Huntington. In realtà non esiste una relazione tra l'età d'insorgenza dei sintomi tra gli appartenenti a una stessa famiglia. Questo perché i fattori determinanti l'esordio della malattia sono molteplici, ancora in corso di studio[12] e possono variare all'interno dei membri dello stesso gruppo famigliare.

Queste ultime due testimonianze mettono in relazione aspetti apparentemente distinti tra loro: rispettivamente il rendimento negli studi del figlio con la sua camera in disordine, e una reazione che appare eccessiva con l'età del genitore quando ha manifestato i primi sintomi. Le relazioni e le connessioni tra determinati episodi con le idee e le rappresentazioni della malattia, trasformano la Còrea di Huntington in una presenza costante, attraverso un processo di continua risignificazione e interpretazione degli eventi e dell'esperienza. Questi elementi, condizionati dalla fluidità dei sintomi e dal loro aspetto pervasivo, conferiscono alla malattia una forza creativa che le permette di invadere il passato dei malati, il presente delle persone a rischio e, di conseguenza, di proiettarsi nella loro vita futura. Da questa prospettiva, l'esordio dei sintomi nelle persone a rischio non si dilata più nel tempo e nello spazio, ma viene cercato in un momento specifico, circoscritto e determinato, in qualità di pratica di resistenza nei confronti dell'assoluta indeterminatezza generata dalla pluralità di manifestazioni della malattia.

Note

(1) Secondo le stime calcolate all'Università della British Columbia e presentate alla Conferenza Annuale sulle Terapie per la Malattia di Huntington promossa da Cure Huntington's Disease Initiative nel 2013 a Venezia, risulta che i casi dei malati siano in aumento. L'incidenza epidemiologica della malattia è stata calcolata di circa 1 caso ogni 10.000 persone, mentre ricerche recenti tendono ad aumentare tale incidenza fino a 12,3 malati ogni 100.000 abitanti. In Italia, di conseguenza, si stima che esistano 150.000 persone colpite direttamente (malati) o indirettamente (famigliari) dalla malattia.

(2) Con Ballo di San Vito si indica comunemente la Còrea di Sydenham, un tipo di encefalite di origine batterica che colpisce i bambini dai 2 ai 15 anni e il cui recupero avviene in genere spontaneamente. I sintomi motori, caratterizzati da rapidi movimenti di viso, mani e piedi, rendono la Còrea di Sydenham simile alla Malattia di Huntington.

A conclusione degli studi in medicina, George Huntington scelse di pubblicare un lavoro di ricerca sulla Còrea di Sydenham. Nell'ultima parte del suo articolo intitolato *On Chorea*, George Huntington pose l'attenzione su un gruppo di famiglie di East Humpton che presentavano sintomi molto simili alla Còrea di Sydenham ma che differivano per l'età di insorgenza, l'aspetto ereditario e l'evoluzione degenerativa della malattia.

(3) Affermazione di Francesca durante l'incontro con un gruppo di auto aiuto il 10/4/2016 ed estrapolata dal mio quaderno di campo.

(4) Il concetto di narrazione nel processo della ricerca sul campo, viene inteso come la relazione creativa tra ricercatore e informatori (Pool 1994). In questo senso, l'etnografia assume l'aspetto di un processo performativo, in cui il ruolo dell'etnografo non è quello di porre domande, ma di partecipare a una produzione intersoggettiva in cui la narrazione diventa il risultato dell'incontro di soggetti che si confrontano, dialogano, si interpretano e si interrogano a vicenda intessendo trame significative su determinati aspetti dell'esperienza.

(5) Basandosi su ricerche etnografiche tra persone con malattie di tipo reumatico o neurologico, Hay ha dimostrato come l'impossibilità di agire in modo intenzionale e motivato che si manifesta spesso in produttività, facendo qualcosa di valore personale o sociale nella vita quotidiana, sia causa di ulteriore sofferenza e frustrazione per i malati e per i loro famigliari (Hay 2010).

(6) Testimonianza raccolta durante il gruppo di auto aiuto del 23.1.2016 ed estrapolata dal mio quaderno di campo.

(7) Affermazione fatta da Francesca nel corso dell'intervista del 5.3.2016.

(8) *Ibidem.*

(9) *Ibidem.*

(10) Affermazione fatta da Lucia durante un incontro con il gruppo di auto aiuto del 10.4.2016.

(11) Dichiarazione fatta durante l'intervista del 23.1.2016.

(12) I sintomi della malattia variano molto da persona a persona, anche all'interno della stessa famiglia. Per alcuni, i movimenti involontari possono essere prominenti anche nelle prime fasi. Per altri, a una minore evidenza dei primi si possono contrapporre sintomi emotivi e comportamentali.

Bibliografia

Augé M., Herzlich C. (a cura di) (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, historie, sociologie de la maladie*, Editions des Archives Contemporaines, Paris.

Bourdieu P. (1995 [1972]), *Ragioni pratiche*, Il Mulino, Bologna.

Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, "Sociology of Health and Illness", Vol. 4 (2), 167-182.

Canguilhem G. (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.

Cozzi D. (2007), *Le imperfezioni del silenzio. Riflessioni antropologiche sulla depressione femminile in un'area alpina*, Bonanno, Roma.

Del Rio G., Luppi M., Mustacchi C. (2018), *I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco*, Franco Angeli, Milano.

Dilthey W. (1999 [1905]), *Esperienza vissuta e poesie. Lessing, Goethe, Novalis, Horderling*, Il Melograno, Genova.

Etchegary H. (2006), *Discovering the Family History of Huntington Disease*, "Journal of Genetic Consuelling", 15, 105-117.

Evans-Pritchard E. (2002 [1937]), *Stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Fassin D. (2016 [2006]), *Quando i corpi ricordano. Esperienze e politiche dell'Aids in Sudafrica*, Argo, Lecce.

Foucault M. (1998 [1963]), *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino.

Frank A. (2013), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.

Geertz C. (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.

Gordon D. (1991), *Culture, Cancer and Communication in Italy*, pp. 137-156, in Pfleiderer B.G., Bibeau G. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives. On Behalf of the Arbeitsgemeinschaft Ethnomediczin*, Vieweg, Heidelberg.

Hay M.C. (2010), *Suffering in a Productive World: Chronic Illness, Visibility, and the Space Beyond Agency*, "American Ethnologist", Vol. 37: 259-274.

Huntington G. (2003 [1872]), *On Chorea*, "The Journal of Neuropyschiatry and Clinical Neuroscience", Vol. 15: 109-112.

Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.

Ligi G. (2009), *Antropologia dei disastri*, Laterza, Roma.

Lupo A. (2012), *Malattia ed efficacia terapeutica*, pp. 127-155, in Cozzi D. (a cura di), *Le parole dell'antropolgia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi Editore, Perugia.

Mac Donald C. (1984), *The History of Huntington's Chorea*, "Psychological Medicine", Vol. 14: 725-727.

Martínez Hernáez Á. (2015), *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos Editorial, Barcelona.

Martínez Hernáez Á. (2018), *Síntomas y pequeños mundos. Un ensajo antropológico sobre el saber pisquiátrico y las aflicciones humanas*, Anthropos Editorial, Barcelona.

Osler W. (1894), *On Chorea and Choreiform Affections*, HK Lewis, Philadelphia.

Pasquarelli E. (2018), *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Alpes Italia, Roma.

Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Pool R. (1994), *Dialogue and the Interpretation of Illness. Conversation in a Cameroon Village*, Berg, Oxford.

Quaranta I., Ricca M. (2012), *Malati fuori luogo*, Raffaello Cortina, Milano.

Remotti F. (1996), *Contro l'identità*, Laterza, Roma-Bari.

Shannon K.M. (2011), *Huntington's Disease: Clinical Signs, Symptoms, Presymptomatic Diagnosis, and Diagnosis*, "Handbook of Clinical Neurology", Vol. 100: 3-13.

Solinas P.G. (2015), *Ancestry. Parentele elettroniche e linguaggi genetici*, Editpress, Firenze.

Squitieri F. (2013), *Storia della Malattia di Huntington*, Fondazione LIRH, https://lirh.it/it/storia-della-malattia-di-huntington (consultato il 20.2.2020).

Wexler A. (1995), *Mapping Fate: a Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, Random House, New York.

Wexler A. (2010), *Stigma, History, and Huntington's Disease*, "The Lancet", Vol. 376 (9734): 18-19.

Scheda sull'Autrice

Nicoletta Castagna è nata a Vittorio Veneto in Provincia di Treviso nel 1981. Si è laureata in Storia presso l'Università Ca' Foscari di Venezia e nel 2016 ha conseguito la Laurea Magistrale in Antropologia culturale, etnologia ed etnolinguistica presso la stessa Università. Dal 2017 sta svolgendo un Dottorato di ricerca in *Antropologia mèdica i salut global* presso il *Medical Anthropology Research Centre (Marc)* dell'Università Rovira i Virgili di Tarragona (Spagna). Il suo ambito di ricerca riguarda l'analisi della costruzione e della percezione del rischio genetico e l'incorporazione dell'incertezza prodotta da malattie ereditarie attualmente inguaribili attraverso l'analisi delle *illness narratives* dei famigliari dei malati di Còrea di Huntington e delle persone a rischio genetico. Ha pubblicato recentemente l'articolo *Oltre le parole. Saperi e identità in un percorso di co-costruzione tra arte e narrativa* nella rivista "Antropologia Pubblica", e *"Como si tocara el piano". Narrativas y procesos asistenciales de la Enfermedad de Huntington en Italia* nella rivista "Aibr. Revista de Antropología Iberoamericana".

Riassunto

«Era come se suonasse il piano». L'esordio della Malattia di Huntington attraverso le narrazioni dei famigliari dei malati

Questo contributo si pone l'obiettivo di evidenziare come la fluidità dei sintomi e la loro interpretazione rendano la Malattia di Huntington una presenza costante, mutevole e insidiosa, attorno alla quale ruota l'agire quotidiano del malato e dei famigliari. Attraverso l'analisi delle *illness narratives*, l'esordio dei sintomi viene individuato attraverso connessioni e reinterpretazioni degli eventi significativi del passato del paziente e della sua famiglia, attivando al contempo processi di sorveglianza verso le persone a rischio genetico.

Parole chiave: Còrea di Huntington, narrazioni di malattia, esordio dei sintomi, rischio genetico, assistenti familiari

Resumen

«Era como si tocara el piano». El debut de la enfermedad de Huntington a través de los relatos de familiares de los enfermos

Este trabajo tiene el objetivo de poner de relieve cómo la fluidez de los síntomas y su interpretación hacen de la enfermedad de Huntington una presencia constante,

cambiante e insidiosa en torno a la cual giran las acciones cotidianas del paciente y su familia. Mediante el análisis de los relatos de la enfermedad, se identifica el inicio de los síntomas a través de conexiones y reinterpretaciones de los acontecimientos del pasado del paciente y su familia, y al mismo tiempo activan los procesos de vigilancia hacia las personas en riesgo génetico.

Palabras clave: enfermedad de Huntington, relatos de enfermedades, inicio de síntomas, riesgo genético, cuidadores familiares

Résumé

«C'était comme s'il jouait du piano». L'apparition de la maladie de Huntington à travers les récits des familles des malades

Cette contribution vise à souligner comment la fluidité des symptômes et leur interprétation font de la maladie de Huntington une présence constante, changeante et insidieuse autour de laquelle s'articulent les actions quotidiennes du patient et de sa famille. Grâce à l'analyse des récits de maladie, l'apparition des symptômes est identifiée par des liens et des réinterprétations d'événements importants du passé du patient et de sa famille, tout en activant des processus de surveillance à l'égard des personnes à risque.

Mots-clés: maladie de Huntington, récits de maladie, apparition des symptômes, risque génétique, aidant informel

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 197-222

Disabilità come «seconda natura»

Processi di incorporazione delle diseguaglianze tra "veterani" e "disabili naturali" in Tigray[1]

Virginia De Silva

Meite – Missione Etnologica Italiana Etiopia-Tigray (Sapienza Università di Roma)
Università di Torino
[virginiadesilva83@gmail.com]

Abstract

Disability as «Second Nature»: Processes of Embodiment of Inequalities between "Veterans" and "Natural Disabled" in Tigray

In Tigray, Northern Ethiopia, the percentage of disabled people is very high. This is due to a recent past of war that, directly and indirectly, has influenced the health condition of the population. But it is precisely on this difference, the one between direct and indirect, that games of forces are played making the life experiences of "war" disabled, or veterans, and "natural" disabled unequal. Forms of governamentality contribute, through "molecular" processes of embodiment, to the elaboration of different intimate perceptions of the self. I will try to reflect on disability as «second nature», in the Gramscian sense: one built on pride, the other one on vulnerability.

Keywords: disability, second nature, veterans, Tigray, Ethiopia

Introduzione

Un po' di tempo fa mi è capitata l'occasione di tenere una lezione a studenti del primo anno di laurea triennale, all'interno di un corso di Storia e istituzioni di antropologia. Mi sono chiesta quale potesse essere il modo più efficace per condividere con loro l'immagine della disabilità che mi era apparsa, una volta indossata la lente critica dello sguardo antropologico. Ho dunque preso due cartoncini, ho mostrato loro il primo chiedendo di che colore fosse. La risposta unanime, ma un po' sconcertata, vista l'evidente banalità del quesito e l'ovvietà della risposta, è stata "rosso"; ho riposto il primo e mostrato il secondo ritaglio di carta ripetendo la stessa domanda e ricevendo la stessa risposta: rosso. Poi li ho presi entrambi chiedendo agli studenti "E adesso?". Alcuni hanno risposto che uno era più rosso

dell'altro, altri che il secondo era meno rosso del primo. Mi sembrava in tal modo di aver evidenziato tre concetti, a mio avviso, importantissimi sia per l'antropologia in generale che per lo specifico argomento affrontato e cioè la banalità che si sveste di naturalità e si mostra come storicamente, culturalmente, politicamente e socialmente determinata; e l'importanza del potere delle relazioni e delle relazioni di potere che danno forma alla disabilità come concetto fluido, negoziato e negoziabile, ma soprattutto relazionale. Il primo cartoncino era apparso più rosso dell'altro perché l'altro lo era meno e viceversa: da qui il potere delle relazioni; e le relazioni di potere? In un mondo di cartoncini, sarà la maggioranza di essi a stabilire i canoni della gradazione di rosso "normale" e per contrasto anche quella "meno rossa", "più rossa", "diversamente rossa".

La disabilità, per come l'ho affrontata sul campo di ricerca e per come intendo trattarla in questo articolo, è emersa come un campo, in senso bourdesiano, regolato da rapporti di forza tra gli attori sociali, non come una essenza o una categoria ontologica, tutt'al più classificatoria. Essa nasce dagli sguardi che si posano e, a mio parere, da un profondo e inscindibile legame tra modi di governamentare, azioni istituzionali e politiche e intimità quotidiane. Dalla profonda relazione tra pratiche di gestione ed economie del sé (Palumbo 2016).

La ricerca dottorale dalla quale scaturisce questo articolo si è svolta nello Stato federale del Tigray, in particolare nei distretti urbani di Mekelle, capitale del Tigray, e Wukro. La percentuale di popolazione disabile in un contesto come questo è molto alta; ciò è dovuto a un recente passato di guerra che per via diretta, ma anche per via indiretta, ha influito sulle condizioni di salute della popolazione. Una diffusa povertà, conflitti armati e l'impossibilità di implementare campagne di vaccinazioni o di accedere ai servizi sanitari hanno contribuito alla diffusione di condizioni fisiche croniche depotenzianti. Per quanto uno sguardo esterno possa dar poco conto della differenza nella genealogia della condizione fisica depotenziante, in una prospettiva emica la causalità bellica diretta o indiretta è proprio il fattore fondamentale e discriminante. Mentre la prima conduce alla "produzione" di veterani ed eroi da salvaguardare e verso i quali mostrare rispetto e orgoglio, la seconda "fabbrica" disabili intesi come popolazione vulnerabile e non in grado, in un paradigma abilista e sviluppista predominante, a concorrere allo sviluppo di se stessi e del Paese.

Il passato di guerra al quale mi riferisco non è soltanto quello più recente che ha condotto alla separazione dell'Eritrea dall'Etiopia (1998-2000), ma in particolare quello rappresentato da una lotta durata circa 17 anni contro il *Derg* (Comitato, in ahmarico) di Menghitsu Haile Mariam che ha interessato in particolare proprio lo stato federale del Tigray. Il *Derg* condusse alla deposizione e all'arresto dell'imperatore Haile Sellasié ed era ispirato a un'ideologia socialista. Presentatosi da subito come governo autoritario, a partire dal 1977-1978 represse ogni forma di dissenso mettendo in campo vere e proprie persecuzioni nei confronti dei gruppi politici dissidenti, ma anche di cristiani e *falascià*. Quest'ultimo periodo è infatti ricordato come "terrore rosso". Furono realizzati una serie di interventi quali la nazionalizzazione delle banche e delle industrie e Menghitsu diede il via a una riforma agraria. Nel 1983, al culmine della svolta marxista-leninista, fu fondato il Partito Unico dei Lavoratori, di cui lo stesso Menghitsu fu segretario, e nel 1985 fu approvata una nuova Costituzione in cui si sanciva che l'Etiopia fosse una Repubblica popolare.

Le riforme agricole incontrarono il dissenso delle masse contadine e si configurarono come vere e proprie deportazioni di nuclei familiari al fine di svolgere lavori agricoli forzati, ma anche per depotenziare i gruppi antiregime. Le guerriglie interne iniziarono nel nord del Paese, guidate principalmente dall'Eplf (Eritrean People's Liberation Front) e dal Tplf (Tigray People's Liberation Front), diffondendosi velocemente in tutte le aree. Nel 1991 il Tplf e gli alleati riuniti nell'Epdrf (Ethiopian's People's Democratic Revolutionary Front) entrarono a Addis Abeba deponendo definitivamente il *Derg* e liberando il Paese.

Nelle fila del fronte tigrino si è formata l'élite che ha detenuto la maggior parte delle cariche istituzionali in Tigray e a livello federale (Villanucci 2014: 122), fino all'elezione nel 2018 di Abiy Ahmed, esponente della popolazione oromo, numericamente maggioritaria in Etiopia, ma a lungo marginalizzata proprio dal governo tigrino. La sua elezione è avvenuta dopo anni di proteste da parte degli Oromo e azioni repressive da parte del governo che hanno portato proprio nel 2018 alla dichiarazione dello stato di emergenza.

Fino al settembre 2018[2], ultima volta che sono stata in Etiopia, su Mekelle dominava un enorme cartellone di Meles Zenawi, primo ministro dal 1995 fino alla sua morte avvenuta nel mese di agosto del 2012, che era stato anche presidente del governo di transizione del Paese dalla fine del *Derg*, si era unito al Tplf nel 1974 ed era stato presidente dell'Epdrf. Il volto di

Meles a vegliare sulla città, le sue icone onnipresenti in ogni negozio, ufficio pubblico o sui mezzi di trasporto, e l'enorme monumento ai martiri del conflitto contro il *Derg* ci ricordano come questa lotta storica di liberazione non sia solo una memoria da celebrare e ricordare, ma costituisca ancora un'eredità viva, attiva e performante nella quotidianità presente, agendo anche come un vero e proprio dispositivo di differenziazione nel campo della disabilità.

L'asse di distinzione maggiore che, nel contesto di ricerca, ho riscontrato tra le persone disabili è quello tra i veterani, *ex fighters* del TPLF, e i "*natural*" *disabled*. Tale differenziazione è un indicatore fondamentale sia nella definizione della percezione personale e più intima della persona disabile, sia nella percezione esterna e nella gestione della società.

Le significazioni delle esperienze di disabilità attingono, sul campo di ricerca, a repertori e orizzonti differenti, come spesso capita in contesti di sistemi medici plurali (cfr. SCHIRRIPA, ZUNIGA VALLE 2000; SCHIRRIPA 2010; WONDWOSEN 2006): quelli della biomedicina e quelli del cosiddetto mondo di saperi e pratiche "tradizionali" che rendono i modelli esplicativi (KLEINMAN 1980) e soprattutto le ricostruzioni di senso a livello eziologico molteplici ed eterogenei. Nei discorsi locali, le cause di una menomazione o malfunzionamento corporeo – soprattutto se congenite o acquisite in giovane età e senza un accadimento traumatico che si palesi come condizione necessaria e sufficiente a giustificarle – vengono ricondotte all'intervento di agenti sovrannaturali, come i *ganien*, o ad azioni intenzionali di un operatore tradizionale (*shigrì* o *ide seb*) (cfr. DE SILVA 2019). In tali circostanze, soprattutto per ciò che concerne le disabilità infantili, ciò comporta meccanismi di colpevolizzazione delle figure genitoriali, soprattutto della figura materna.

Come sostiene Ingstad (1995), in casi come questi le nosologie e le diagnosi biomediche sembrano poter funzionare come una livella che azzera i sensi di colpa e i meccanismi di colpevolizzazione; eppure, nel contesto da me indagato, tutte queste sfumature di significazioni ed esperienze personali di senso appaiono schiacciate e polarizzate a livello istituzionale all'interno di un quadro dicotomico ben preciso: quello delle disabilità di guerra e delle disabilità "naturali".

"Seconda natura" e diseguaglianze: veterani e disabili "naturali"

Prima di partire per il campo di ricerca, mi ero dedicata alla cosiddetta fase di preparazione, scaricando e leggendo articoli riguardanti la disabilità, arricchendo la mia conoscenza bibliografica, ma anche cercando già dall'Italia dei contatti chiave, i cosiddetti *gate keepers*, che potessero aprirmi le porte per il mio debutto in società, tramite una conoscenza a grappolo, una volta arrivata sugli altipiani tigrini. Sapevo, grazie ai contatti presi durante la mia ricerca precedente in Tigray sul sistema medico di una piccola città, che a Wukro una Ong spagnola aveva aperto una clinica riabilitativa con un target principalmente pediatrico e grazie a un amico e ricercatore avevo avuto il contatto di un fisioterapista, ex combattente e veterano che lavorava al Mekelle Ortho Physiotherapy Center (Mopc). Il Mopc è il centro riabilitativo più grande del Tigray, offre servizi riabilitativi e ortoprotesici ed è uno dei luoghi nei quali ho trascorso più tempo durante la ricerca, per indagare il funzionamento dei servizi ma soprattutto per entrare in contatto con le persone disabili che vi si recavano e poterli poi incontrare in momenti successivi e ripetuti in ambiti più privati e intimi. Avevo scritto allora una email al fisioterapista che mi era stato indicato e intanto avevo provato su internet a consultare il sito del Mopc. C'era scritto che il principale *donor* era una certa Tigray Disabled Veterans Association. Lo appuntai e pensai subito a una lista dei luoghi da cui partire per la ricerca, appena arrivata a Mekelle: la clinica di Wukro, il centro riabilitativo e questa associazione. Mentre i primi due sono poi stati realmente luoghi in cui ho svolto la ricerca e nei quali sono sempre stata accolta, la storia con la Tigray Disabled Veterans Association è stata un tentativo di incontro non corrisposto. Avrei poi trovato realtà che dall'Italia non potevo neanche immaginare esistessero, ho spostato la mia attenzione dalla "clinica alla comunità" (Shuttleworth, Kasnitz: 2004) facendo molta più ricerca presso le associazioni di persone disabili, le case delle persone che ho conosciuto e gli uffici governativi che si occupano di "affari sociali". Per quanto, infatti, le questioni medico-riabilitative fossero importanti, non potevano essere scisse dalla questione sociale della disabilità. A livello governativo sono il Ministry of Labour and Social Affairs, e in una struttura piramidale caratteristica dell'organizzazione etiopica il Boureau of Labour and Social Affairs e infine i *wolsa* (*woreda*[3] of Labour and Social Affairs) a occuparsi della gestione della disabilità in contesto locale.

Quando mi sono recata presso la Tigray Disabled Veterans Association con un'autorizzazione dell'Università di Mekelle che mi consentiva di condurre

la ricerca sulla disabilità, il funzionario dell'associazione che mi aveva ricevuto mi aveva detto che per fare etnografia presso l'associazione avrei dovuto avere un permesso specifico per i "veterani", non per la disabilità in generale. Allora ancora non lo sapevo, ma questo accesso negato avrebbe costituito un dato fondamentale e molto eloquente.

All'esterno della sede della Tdva vi era una statua di un giovane in abiti da combattente del Tplf, raffigurato in maniera molto simile alle statue del monumento dei martiri: un milite ignoto alza al cielo un braccio amputato poggiandosi su una sola gamba. I segni sul corpo, come afferma Goffmann, trasmettono importanti informazioni sociali (Goffmann 2003) e in questo caso mi sembrava evidente come proprio i segni sul corpo di quella statua, l'emblema simbolico e rappresentativo dell'associazione e dei suoi membri, veicolassero un messaggio positivo in cui la menomazione corporea era del tutto esibita e la disabilità risultava associata all'orgoglio di aver partecipato attivamente alla lotta per la costruzione del nuovo Stato nazionale etiope.

La retorica dell'integrità del corpo persa in nome dell'integrità del Paese è un tema che riscontrai in maniera ricorrente in numerosi altri colloqui con i veterani incontrati sul campo. In casi come questo, la disabilità si manifesta come una forma di «memoria incorporata» (Berghs 2007) volta a evocare un senso comune di riconoscimento e di riconoscenza, che rende la menomazione o il malfunzionamento corporeo non una mancanza o un'assenza, ma un appiglio corporeo e incarnato, un grimaldello di orgoglio. Nel corpo è esibita la lotta di liberazione del Paese.

Gli incontri con alcuni impiegati degli uffici amministrativi dei *wolsa* hanno confermato la percezione emica rispetto alla totale differenza tra veterani e disabili naturali, due piani distinti che talora tendevo a sovrapporre con uno sguardo etico.

Avevo però notato il ricorso frequente alla parola "naturale", termine che essi utilizzavano per definire una particolare categoria di persone disabili:

> Sotto la categoria della disabilità noi includiamo persone che sono diventate disabili per varie cause: persone con problemi mentali, con problemi di nervi. In generale, dividiamo la disabilità in due disabilità: di natura e di guerra (intervista con una *social expert* delle *woreda* Hawelti del 14.11.2014)

> Nella nostra *woreda* ci sono 312 disabili. La loro tipologia di disabilità è divisa in due parti: *natural disability* e *war disability*. Nella disabilità naturale ci sono differenti tipi di disabilità: fisica e mentale. I veterani, loro sono organizzati in un'altra associazione; hanno la loro organizzazione governativa. Non hanno molti rapporti con noi. Noi ci focalizziamo su quelli che

> hanno una disabilità naturale» (intervista con un impiegato del *Wolsa* della *kebele* 18 del 20.11.2014).

Dalle parole di questi impiegati governativi emerge un'idea ben precisa: la distinzione tra disabilità di guerra e disabilità di natura o naturale, che oltre a fornire una definizione di determinate categorie di soggetti sociali, stabilisce anche l'ambito di pertinenza delle *woreda* nella gestione della disabilità stessa. L'impiegato dell'ufficio per gli affari sociali della *woreda* di Hawelti ci tiene a specificare, infatti, che "loro" si occupano solo di disabili naturali e che è un'altra associazione, la Tigray Disabled Veterans Association, a provvedere alla gestione dei disabili di guerra.

A tal proposito, una discussione con Fitsum al Mopc, avuta durante uno dei pomeriggi trascorsi a svolgere colloqui approfonditi con gli "utenti" dei servizi riabilitativi erogati dal centro, è stata illuminante, poiché mi ha spinto a rendermi conto che questa differenza che nella ricerca stavo percependo rispecchiava una particolare prospettiva e soprattutto, nel suo caso, anche un dubbio emico.

Fitsum lavorava come fisioterapista al Mopc e mi raccontò di esser stato uno dei primi fisioterapisti in Etiopia, avendo iniziato all'età di diciotto anni prendendo un diploma come tecnico-ortopedico ad Asmara. Pare, dal suo racconto, che a quel tempo ci fossero solo quattordici tecnici ortopedici in tutto il Paese.

Fitsum mi disse che per lungo tempo il governo aveva escluso la "disabilità naturale", dalle priorità e dalle *policies* e che la maggior parte degli investimenti economici e degli sforzi politici erano stati mirati al target dei soli veterani. Secondo Fitsum questa divisione tra vittime di guerra e non rappresentava una grave ingiustizia, tanto che lui e altri si erano battuti in sede di discussione con gli esponenti governativi affinché il trattamento e gli interventi dedicati ai disabili non di guerra fossero un po' meno diseguali, pur basandosi ancora su una distinzione, a mio avviso, ristretta ma sicuramente di più ampio respiro rispetto alla dicotomia vigente nel senso comune locale. L'argomentazione sulla quale Fitsum basava la sua battaglia era la distinzione tra vittime di guerra per via diretta e vittime di guerra per via indiretta e sull'impossibilità di discernere con sicurezza:

> C'è stata una lunga discussione per identificare chi è vittima di guerra: qualcuno dice che lo è chi è stato direttamente colpito da un proiettile, sia soldato che civile, o chi è passato su una mina. Queste persone sono considerate "vittime di guerra", ma la seconda argomentazione è anche che al tempo del conflitto era molto difficile provvedere alle vaccinazioni, alle cure e i bambini, per esempio, [quelli] affetti dalla poliomielite sono

> stati indirettamente colpiti dalla guerra: anche loro sono vittime di guerra! (intervista con Fitsum del 14.5.2015).

Ai tempi della guerra civile contro il *Derg* e poi in quella contro l'Eritrea, non vi era grande disponibilità di istituzioni mediche e, come ribadito in molte interviste dagli informatori che al tempo erano bambini, i loro genitori non avevano potuto provvedere alle adeguate cure mediche. Fitsum sostiene che le loro argomentazioni hanno fatto scaturire dubbi e riflessioni che stavano conducendo a un cambiamento:

> Molti dei *donors* sia Ong che governo stanno decidendo cosa significa essere vittime di guerra. Bambini con la polio che son diventati fisicamente disabili per mancanza di vaccinazioni. Adesso stanno cambiando le cose e gli stanno dando assistenza come alle vittime di guerra (intervista con Fitsum del 14.5.2015)

Nonostante questi tentativi emici di rimodellare la configurazione della disabilità sul campo di ricerca, essa nel senso comune sembrava essere ancorata a quel discorso nel quale, così come la definizione di veterano richiamava un immaginario preciso, la categoria "naturale" era altrettanto costruita in maniera ben definita: "*naturale*", nell'accezione che ne propone la prospettiva emica, è solo polo dialettico e oppositivo a quello di disabili per guerra. "Naturale" non significa quindi, ad esempio, "congenito", cioè *naturalmente* nato con una malformazione o un malfunzionamento. Nella categoria di *naturale* rientrano, perciò, le disabilità congenite, quelle acquisite per malattia o per incidente; tutte tranne quelle conseguenti al coinvolgimento diretto in azioni belliche o lotte di liberazione.

I discorsi vigenti sul campo, perciò, mi sembravano volti a definire una categoria di esseri umani che si può fondare, a mio avviso, sul concetto gramsciano di seconda natura per il quale se «la natura degli esseri umani è un insieme di relazioni sociali che determina una coscienza definita scientificamente ed è questa coscienza che indica cos'è naturale o no» (Gramsci 1975: 1032 in Pizza 2012: 97),

> According to Gramsci, "second nature" is the internalization of what he calls *abitudini di ordine*, habits of order (Gramsci 1975 [1948-1951]. As hegemony is not to be understood only with respect to domination but also in regard of possible change, second nature is likewise always subject to possible transformation- one can rebel against it, in a self reflexive process of dis-embodiment, with the creation of a new order in sight, and therefore of a new second nature. Hegemony is therefore a complex concept, which includes agency and the transformation of persons (*ibidem*).

Con la definizione di disabili *naturali* c'è, dunque, il tentativo di "ordinare" una certa categoria di attori e di costruire un gruppo sociale, finendo con l'omologare quella che invece è una poliedricità: una varietà di condizioni corporee e di tipologie di disabilità misurabili in termini biomedici, ma anche un proteiforme abitare il corpo danneggiato. Tale poliedricità si concretizza nella variabilità dei modelli esplicativi prodotti dalle persone disabili, nella percezione che esse hanno di se stesse e della loro modalità di stare al mondo. D'altronde solo le storie di vita personali, a parer mio, possono spiegarle, poiché il discorso istituzionale – incorporato come una "seconda natura" – tende a polarizzarle in una dicotomia diffusa. Così facendo si reitera una marcata distinzione tra le vittime di guerra e le vittime, oserei dire, di «natura»: tutto avviene come se una menomazione provocata da un incidente stradale fosse più «naturale» della perdita di un arto a seguito dell'esplosione di una mina.

Non è da valutare etnograficamente quindi soltanto il ricorso all'espediente linguistico di "naturale" – *tefetro* in tigrino – usato per definire alcune disabilità, ma anche il tentativo di qualificare la disabilità, intesa nei termini di vulnerabilità e non-abilità, come "natura" di alcuni soggetti sociali.

Così come nella spiegazione del concetto di seconda natura di Gramsci e nella sua applicazione al caso etnografico della «costruzione» della malattia di Alzheimer che Giovanni Pizza ne fa, la categorizzazione di disabile naturale, nel campo di ricerca, svela che «the dialectic of constructing second nature embodies thus a series of active relationships, within a network that links people, institutions, technologies and devices» (Pizza 2012: 103).

Una volta riconosciute come tali, le persone disabili naturali entrano in un circuito che le pone al centro di una serie di interventi, di forme di controllo, ma anche di esercizio di diritti e di accesso a determinati servizi, e non ad altri, che da tale categorizzazione scaturiscono: mentre i veterani sono i "legittimi" beneficiari di un *welfare* statale che è una sorta di "compenso" per l'attività svolta durante la lotta di liberazione, i disabili "naturali" vanno a riempire le fila di un campione demografico che dalle politiche sociali viene fatto rientrare entro la più ampia sfera della cittadinanza "vulnerabile". È proprio la disabilità a costituire la "seconda natura" di alcuni individui, a rappresentare il sostrato di pratiche di associazionismo e di discorsi che ruotano intorno ai concetti di "inabilità" e "improduttività". Tali discorsi sono il nodo centrale che spinge all'implementazione di programmi e azioni che mirano a rendere gli stessi soggetti "abili" nella produttività.

Mi sembra che quando si parla di persone disabili, si schiaccino l'individuo e la sua traiettoria esistenziale entro una griglia definita a priori, lo si includa giocoforza entro una comunità in cui trova poco spazio l'espressione individuale: lo statuto identitario è legato a rapporti di forza e relazioni sociali più ampie, in cui la cittadinanza si basa sul criterio di una relazione "asimmetrica" incorporata, appunto, qual è la disabilità. In tal modo, la disabilità "disabilitante" dei *natural disabled* e la disabilità non-disabilitante dei *veterani*, diventano la "natura" entro la quale i soggetti si riconoscono. La possibilità data ai veterani di entrare in un circuito di assistenza che li tutela e che fornisce loro dispositivi tecnici e meccanici per far fronte al loro stato, nonché sussidi economici e materiali, frutto della costruzione della loro condizione come dovuta al sacrificio per la patria e alla lotta per la liberazione, si contrappone a una visione della disabilità detta "naturale" in cui si mette al centro il corpo "inefficiente" e quindi improduttivo dal punto di vista lavorativo e sociale. Così i "disabili naturali" sono indirizzati verso un sistema di servizi che dà meno garanzie. La contrapposizione tra "disabili di guerra" e "disabili naturali" fa riferimento a due nature, perché la prima si basa sull'azione eroica e il servizio al Paese e la seconda sulla vulnerabilità. Riprendendo nuovamente lo studio sull'Alzheimer sopra citato, l'etnografia ha fatto emergere «un insieme di pratiche molecolari che avevano il dichiarato scopo di fabbricare una specifica forma di seconda natura, ossia la biopatologizzazione dell'età senile» (Pizza 2020: 105). Analoghi meccanismi si possono ravvisare nella definizione dei disabili "naturali" e nel tentativo di ricondurre la disabilità all'essenza della persona o essenzializzare la persona attraverso la disabilità.

Ad alimentare la divisione tra veterani e disabili, vi è una sostanziale differenza sociale che contraddistingue il modo di guardare alla popolazione in Tigray: quella tra soldati, *ex fighters* e chiunque abbia attivamente partecipato alla lotta di liberazione, la maggior parte dei quali solitamente riveste dei ruoli governativi che siano di *élite* o meno, o di cittadinanza comune. Come sostiene Fantini infatti: «La legittimità del *developmental state* etiope e le sue politiche, sono state costruite sull'eredità e l'esperienza della lotta per la liberazione» (Fantini 2013: 7).

La disabilità rientra nell'area di competenza del settore degli affari sociali, i cui interventi sono concentrati in maniera preponderante su un fine ultimo: quello di rendere l'Etiopia un Paese «moderno» e «sviluppato» con un preciso sfondo ideologico e politico che è la lotta alla povertà, come è ben espresso dalle parole di Fantini:

> La memoria ufficiale della lotta per la liberazione è rielaborata allo scopo di amplificare la sua dimensione sociale, considerando una «rivoluzione nella rivoluzione» e consentendo «alla lotta contro la povertà» di prendere il testimone della lotta contro il *Derg*. Coloro che non aderiscono o si attengono alle politiche e *guidelines* dello sviluppo, esattamente come ai tempi della guerra civile, sono considerati traditori. Il discorso riguardo lo sviluppo economico e la lotta contro la povertà diventano perciò un vettore di accesso o di esclusione dalle risorse controllate dallo Stato (Fantini 2013: 5).

I colori di Frehiwot e Sennait

Frehiwot e Sennait sono due donne disabili incontrate durante la ricerca, entrambe con un malfunzionamento corporeo che interessa l'apparato motorio e gli arti inferiori, entrambe sui quaranta anni, entrambe residenti a Mekelle. Allora perché i loro "rossi", per tornare alla suggestione iniziale dei cartoncini, mi erano apparsi così diversi tra loro? Provo a dipingere i loro colori attraverso le loro storie.

Il primo incontro con Frehiwot è avvenuto in una giornata di marzo del 2015, nel mezzo del giardino del Mekelle Ortho Prosthetic Center, durante una delle mie frequenti visite al centro. Stava aspettando il pulmino che l'avrebbe riaccompagnata a casa, dopo essere stata visitata. Era la prima volta che vedevo il servizio di trasporto a disposizione degli utenti; solitamente veniva utilizzato dagli operatori sanitari e dai tecnici per recarsi in *katama*[4] durante la pausa pranzo o per raggiungere qualche meeting, ma prima d'ora nessuno tra gli utenti del centro aveva dichiarato di aver usufruito di quel servizio, anzi spesso ciò che inficiava una frequentazione continuativa e dunque una maggior possibilità di monitoraggio delle questioni di salute o di manutenzione delle protesi erano proprio problemi strutturali di tempo, di qualità dei trasporti e di costi per coprire il viaggio dalle proprie abitazioni alla sede del servizio. Le spese affrontate venivano talora rimborsate attraverso le donazioni della Croce Rossa.

Frehiwot invece – come mi dirà durante la nostra conversazione – era stata accompagnata dal pulmino del Mekelle Ortho Physiotherapy Center sia all'andata sia al ritorno. Quel giorno, incuriosita dal perché una *forenji*[5] potesse essere interessata a lei, si era dimostrata subito disponibile e aveva iniziato volentieri a parlare con me e Afe, uno degli interpreti con il quale ho lavorato durante la ricerca. Mi spiegò, durante quella conversazione, che non era la prima volta che si recava in quel centro e che, anzi, ogni volta che aveva avuto un problema con la sua sedia a rotelle o aveva accusato

dolori al corpo, non aveva esitato a venire al Mopc. La prima volta ne aveva avuto notizia dalla Tigray Disabled Veterans Association, primo *stakeholder* e donatore del servizio, di cui lei faceva parte. Era dunque una *ex fighter*, una combattente del Tplf. Il ruolo delle donne nella lotta contro il *Derg* in Etiopia è stato molto consistente e determinante.

Mentre stavamo parlando era arrivato il pulmino che aspettava; Frehiwot allora mi aveva confessato che avrebbe avuto piacere a continuare la nostra conversazione e che saremmo potuti andare a trovarla a casa sua, in un quartiere di Mekelle: Adi Hausi. Conoscevo molto bene quella zona, perché ci avevo abitato nel 2011, nel periodo della ricerca antropologica per la tesi magistrale; tuttavia non lo riconobbi: negli anni di assenza, tra un campo e l'altro, Mekelle aveva subito cambiamenti radicali. Nuove costruzioni, nuove strade asfaltate. Ricordo che la casa di Adi Hausi sorgeva quasi al confine della città, l'ultima fermata del minibus che partiva da *katama*. Alle spalle della nostra vecchia casa c'era solo un enorme paesaggio senza edifici che portava a un piccolo villaggio e spesso la sera vedevamo le iene avvicinarsi al cancello. Al tempo dell'incontro con Freihwot, invece, Adi Hausi era un grandissimo quartiere, ricco di costruzioni, condomini, negozi e con tutte le strade asfaltate. Non sono mai riuscita a ritrovare la vecchia casa. Frehiwot, per essere più precisa e darmi le coordinate per poter trovare la sua abitazione, aveva aggiunto che in quel quartiere adesso c'era il "*sifra jeganu*", che letteralmente in tigrino significa "posto degli eroi": un conglomerato abitativo dove sono state costruite le case per i veterani, assegnate loro attraverso la lotteria[6]. Se, come credo, le parole e il modo di definire linguisticamente qualcosa ci dicono molto del pensiero che sta alla base di tale denominazione, il fatto che il luogo dove abitavano i veterani si chiamasse "posto degli eroi" può restituire un'immagine celebrativa di tali attori sociali.

Pochi giorni dopo sono andata a trovare Frehiwot nella sua casa, dove viveva insieme al fratello e alla cognata. Dopo avermi mostrato i numerosi quaderni dove scriveva le sue poesie, mi raccontò di come si era arruolata tra le fila del Tplf quando già aveva dei problemi di salute:

> Quando questa condizione fisica è iniziata, sono sparita dai miei genitori per cercare di ricevere cure e sono cresciuta con il Tplf. Grazie a questo, molte cose sono state fatte per me, per questo ho raggiunto il livello di adesso. I problemi che mi capitavano nella mia vita sono stati risolti dal Tplf.
>
> Quando tutto è iniziato c'era il regime del *Derg*, quindi i miei genitori non mi potevano portare in un ospedale e mia madre discuteva sempre con mio padre perché voleva portarmi in un ospedale. A quel tempo il Tplf ancora

> non era forte. Quando mia madre discuteva con mio padre, ho iniziato a odiare il *Derg*. Ci litigava perché voleva portarmi in ospedale, anche se era del *Derg*. Ma io, io odiavo il regime del *Derg* fin da bambina. Quando hanno iniziato a discutere troppo per questa cosa, io sono sparita e mi sono unita al Tplf. Il Tplf mi ha accolto e portato in ospedale, quando li ho raggiunti mi hanno chiesto che cosa volevo e io ho risposto che volevo essere curata […] Dopo sono diventata un membro del Tplf (intervista con Frehiwot del 21.11.2014).

L'incontro con il Tplf che cambia le sue sorti è stato fortemente voluto e cercato da Frehiwot sia per adesione politica e ideologica, sia per migliorare le proprie condizioni di vita: «Mi piaceva tanto studiare e mi piacevano tutte le attività e i movimenti del Tplf. Amo l'educazione e poi avevo un obiettivo: essere medicata. Per prima cosa volevo ricevere cure e per seconda volevo continuare a studiare» (intervista del 21.11.2014).

La storia di Frehiwot parla di continui spostamenti: prima in Sudan quando era ancora molto giovane, poi nuovamente in Tigray, e quando la scuola del Tplf dove studiava fu demolita, parte della sua brigata fu mandata nella regione *ahmara*, mentre lei viene mandata a Wukro dove c'era un campo per disabili e dove continuerà a studiare.

Il significato del Tplf nella sua vita e il suo totale coinvolgimento con esso vengono espressi da Frehiwot con queste parole: «Lì non avevo né padre, né madre, né fratelli o sorelle. Il Tplf è stato per me le mie sorelle e i miei fratelli» (*ibidem*).

Il caso di Frehiwot lo trovo emblematico: una disabilità, che secondo una prospettiva etica definiremmo come "naturale", cioè sviluppatasi non a seguito di incidenti e accadimenti esterni ma per malattia o malfunzionamento congenito e progressivo, *diventa* una disabilità "di guerra" per le sue intense relazioni e per il suo coinvolgimento come combattente. Ciò determina una presa in carico, un sistema di supporti e aiuti e una reputazione sociale completamente diversa. Quest'ultima persiste tuttora:

> Anche la Disabled Veterans Association mi offre supporto adesso. Ho ricevuto educazione e training dopo aver finito la mia di educazione e sono stata assunta a lavoro. […] Quando non sto bene, la Tdva mi fa curare gratuitamente. La Tdva ha anche costruito le case per noi. Si chiama *Sifra Jeganu* ed è stato costruito per ognuno di noi. Abbiamo ognuno il nostro appartamento che ha tre camere da letto, una cucina e il bagno. Abbiamo anche il servizio di trasporto quando necessitiamo di andare a curarci […] (*ibidem*).

Durante l'intervista Frehiwot racconta di quanto sia grata alla Tdva per offrirle sempre il supporto di cui ha bisogno, sia per le questioni mediche

sia per quelle economiche come il salario o per la possibilità di ricevere *training*, di continuare a studiare.

Sennait è nata a Quiha, una *subcity* di Mekelle. L'avevo conosciuta tramite la manager della Women Association for Development and Disability, alla quale si era rivolta per ricevere un prestito e iniziare un piccolo business: un'attività domestica di vendita di *injera* che le permetteva di lavorare senza dover percorrere lunghe distanze e di badare ai figli. Mi aveva, in seguito, aiutato a organizzare un incontro con l'associazione dei *tefetro gudat akal* ("disabili naturali") della sua *kebele*. Un tipo di associazioni volute dagli uffici degli affari sociali per cercare di garantire un'entrata economica ai soci e alle socie, facendo da tramite con Ong e altri tipi di donatori.

Sennait dice di aver acquisito la sua condizione fisica cadendo dal letto quando era molto piccola in un giorno in cui sua madre era uscita portando con sé l'altro figlio, il gemello di Sennait, e lasciandola da sola a casa. Sostiene che la madre l'abbia portata in molte *tsebel*[7] senza ottenere successi, finché non è partita per trasferirsi ad Asmara con il figlio maschio, lasciando Sennait a Mekelle con la nonna.

Sennait ha passato gran parte dell'infanzia e dell'adolescenza in alcuni centri:

> In *Quiha* c'era un campo per disabili e si prendevano cura di noi in questo centro, poi sono andata nel centro di Madre Teresa. C'erano tanti di noi: qualcuno da Adua, qualcuno da Adigrat e da altri posti e noi siamo cresciuti insieme in questo centro […] Non sono andata a scuola in quel periodo, io e un mio amico abbiamo iniziato la scuola nel centro di Madre Teresa quando avevamo 13-14 anni. Camminavo gattoni sulle mie ginocchia. Solo quando sono andata a scuola ho iniziato a camminare con le stampelle e all'inizio non ero in grado di camminare, poi piano piano. Ho completato il decimo grado della scuola, ma nel centro di Quiha e all'inizio in quello di Madre Teresa non sono mai andata a scuola. Ho iniziato tardi. Prima non facevo nulla (intervista a Sennait del 1.6.2015).

A differenza di Frehiwot, Sennait, una volta diventata più grande, non si è mai rivolta a ospedali per cercare cure o aiuti per la sua condizione fisica:

> Non lo so perché. Ho rinunciato. Non ho mai avuto l'idea di poter guarire o migliorare. […] C'erano due o tre ragazzi nel centro di madre Teresa che avevano un problema alla spina dorsale come me, venivano da Adua. C'era uno straniero in Addis Abeba che curava questi tipi di problemi. Ma per essere curati bisognava passare per un lungo processo e fare una fila lunghissima e poi l'operazione sarebbe stata fatta all'estero in Germania. Uno di questi ragazzi ha iniziato la procedura, ma l'hanno fatto aspettare per molti giorni e alla fine ci ha rinunciato e non ci ha più provato. Allora mi sono detta "questo ragazzo ha mollato, perché dovrei provarci?" (*ibidem*).

Se in parte tale differenza deriva da attitudini e carattere personali, dalle aspettative e dai desideri specifici di ognuna, è vero che la facilità con la quale il Tplf prima e la Tdva dopo assicurano cure mediche e presa in carico a Frehiwot non hanno nulla a che vedere con le lunghe e spesso insoddisfacenti trafile che si prospettano a Sennait.

Sennait è costretta a rivolgersi a due associazioni per cercare di aumentare il proprio capitale economico e, con esso, sociale (Bourdieu 1986): quella formatasi sulla spinta del *wolsa*, dalla quale però ancora non è riuscita a ottenere nulla, e quella delle donne, dalla quale è riuscita a ricevere il piccolo prestito:

> I funzionari del governo sono venuti da ognuno di noi nella *kebele* e ci hanno detto "unitevi e noi vi aiuteremo, organizzatevi e in questo modo costruirete la vostra capacità. È meglio questo per voi che chiedere l'elemosina o avere sempre problemi". Allora ci siamo uniti e la nostra associazione si chiama associazione dei disabili naturali. Sono tre anni che abbiamo fatto l'associazione, ma finora solo speranze, non abbiamo avuto nulla (*ibidem*).

Anche per ciò che concerne gli ausili, come le stampelle e la loro manutenzione, ha avuto problemi:

> Quando il gommino per la stampella diventa troppo liscio, scivolo e cado. Vedi questo gommino? Prima si comprava a 12 birr[8], adesso costa 20 birr o anche di più. Li danno alla Croce Rossa, ma non li danno più gratuitamente anche se vai con la carta della *kebele*[9]. Così senza questo gommino non si può camminare con la stampella, perché scivola e si cade (*ibidem*).

Il confronto tra ciò che la Tdva riesce ad assicurare a Frehiwot e quello che invece gli affari sociali, per carenze strumentali ed economiche, non possono garantire ai disabili naturali come Sennait, è emblematico delle diseguaglianze che caratterizzano le rispettive vite: le due donne vivono in maniera diversa la propria disabilità e si trovano ad affrontarla con capitali (Bourdieu 1986) di diversa entità.

Frehiwot ha trovato nell'associazione Tdva una controparte che la aiuta con interventi che le garantiscono bisogni/servizi che poi sono anche diritti fondamentali, quali l'elargizione di un salario quando non lavora, la casa e l'assistenza medica. Ha trovato in essa anche una sorta di *deus ex machina* che interviene nei momenti di crisi, costituendo nella sua vita un punto di riferimento.

Se il colore di entrambe era già "meno rosso" rispetto a quello della maggioranza delle persone, le loro storie disegnano ulteriori sfumature e l'una mi appare forse un po' più rossa dell'altra… o viceversa.

Incorporare orgoglio e perdita

Come si costruiscono queste sfumature di "rossi"? A mio avviso, attraverso processi di incorporazione. Intendo qui utilizzare questo concetto su due livelli: il primo richiama un'idea di incorporazione come processo fenomenologico che ha il potere trasformativo di rendere una menomazione e/o un malfunzionamento corporeo un'esperienza carnale di presenza e/o assenza, per i soggetti collocati storicamente nel proprio contesto; il secondo come «esperienza soggettiva che si costruisce in intimità con lo stato» (Pizza, Johannessen 2009). Nel primo caso intendo i «pensieri carnali», come recita il titolo stesso del libro di Vivian Sobchack (2004), che danno forma attraverso l'esperienza corporea all'esperienza del mondo e viceversa. Accade, perciò, che la menomazione o l'assenza di un arto – nel caso delle persone amputate – richiami una presenza sociale, come per i veterani, o un'assenza e una perdita di valore sociale, come nel caso dei disabili "naturali". In biomedicina, il processo fisiologico della cosiddetta "sindrome dell'arto fantasma" indica la percezione del dolore nell'arto che è stato amputato, una sorta di memoria del dolore che sussiste a livello corporeo. In questo caso l'assenza di uno o più membra o il loro malfunzionamento sono fantasmi sociali di ciò che è avvenuto: rimando permanente che fa "sentire" quello stesso arto come un vessillo di orgoglio o un'onta da dimenticare.

Per quanto concerne il secondo livello: proverò a indagare i discorsi che le persone disabili incontrate sul campo elaborano su se stesse e sulla propria condizione, mostrando come questa percezione sia frutto dell'intenso rapporto tra soggettività e modi istituzionali e sociali di presa in carico. La maniera in cui lo Stato definisce gli attori sociali e si prende cura, o meno, di loro influisce e plasma i contenuti delle economie del sé (Palumbo 2016).

Come nel caso di Frehiwot, molti veterani hanno dimostrato una maniera di percepire se stessi in relazione alla propria disabilità molto diversa da quella di Sennait e dei disabili "naturali": una disabilità non disabilitante. Oliver, "padre" del modello sociale dei *disability studies*, parla di «politics of disablement» (Oliver 1990) e cioè di politiche di disabilitazione di determinate categorie di attori sociali. Una disabilitazione che non tocca le vite dei veterani di guerra, come nel caso indagato dall'etnoantropologa Fusari (2011) in Eritrea, similmente e direi specularmente a ciò che succede in Etiopia. Anche in quel contesto la lunga lotta per l'indipendenza ha condotto a una percentuale molto alta di disabili fisici che rappresentano un vero e proprio consistente gruppo demografico. La differenza tra coloro

che sono usciti dalla guerra con grandi traumi psicologici e con disabilità mentali e i *tegadelti*, i disabili fisici, è molto marcata. I primi sono "negati" dal governo, mentre i secondi sembrano essere "osannati". Come sostiene la studiosa, infatti, e similmente a ciò che ho visto in Tigray, per questa tipologia di attori sociali:

> La disabilità non coincide con la fine dell'utilità sociale e l'inizio di una vita di isolamento, in Eritrea la situazione del disabile di guerra non rappresenta uno stigma, perché non produce discredito, anzi promuove prospettive di avanzamento sociale dell'individuo (Fusari 2011: 168).

Quanto affermato dall'Autrice è riscontrabile in tutta la storia di Frehiwot e nelle narrazioni degli altri veterani intervistati, che hanno mostrato un canovaccio narrativo comune nel ricorso a espressioni quali: «Loro sono orgogliosi di noi, perché noi siamo diventati così per la pace e la democrazia» (intervista a un veterano presso il centro Mopc, del 4.11.2014), o «io non ho problemi, sono un soldato!» (intervista del 6.5.15 con un paziente del Mopc).

Estremamente emblematica è stata la risposta stizzita e contrariata di un uomo di trentacinque anni, un ex soldato, incontrato presse il Mekelle Ortho Physiotherapy Center alla mia domanda durante un'intervista. È stato uno degli episodi in cui il mio stesso sguardo veniva sottoposto a una critica straniante, a carattere antropologico, in grado di svelare i limiti di assunti personali e culturali interiorizzati fino al punto da apparire trasparenti anche a me stessa. In questo frangente si rendeva ancor più necessario il ricorso a quella capacità riflessiva e di auto-scrutinio che dovrebbe accompagnare i nostri passi e la nostra metodologia di ricerca e che Gramsci definisce come la capacità di «inventariare le infinite tracce che la storia ha lasciato in noi» (Gramsci 1975: 1376; cit. in Pizza 2020: 22). In quel dialogo con l'ex soldato – che veniva da Shire ed era al Mopc con suo padre da tre giorni per cambiare la protesi alla gamba, che aveva iniziato a usare nel 2001 e che adesso si era rovinata e gli aveva procurato irritazioni – usai la parola "problema" per indagare quali fossero gli eventuali ostacoli pratici e sociali dovuti alla convivenza con un arto artificiale nella vita quotidiana. Il fatto che quella condizione dovesse per forza essere un "problema" era una spia eloquente della visione drammatica della disabilità a cui Oliver si riferisce quando parla di «teoria della tragedia personale della disabilità» (Oliver 1990; Sullivan 1991). Si tratta di una concezione della disabilità medicalizzata e individualizzante per la quale se la disabilità viene vista come una tragedia, allora le persone disabili verranno sempre schiacciate entro un'immagine di vittime del tragico destino. Ciò comporta anche dei

meccanismi istituzionali che si fondano su dispositivi medico-riabilitativi e che certo appaiono individuali, "compensativi" e "correttivi" di quella tragedia (cfr. Oliver 1990), invece che forieri di pratiche che aggrediscono l'ingiustizia sociale e la disabilità come forma di oppressione da parte di una società che non sembra in grado di contemplare le diverse forme di corporeità.

Durante quell'incontro, dopo aver ricostruito in un dialogo a tre con il giovane e suo padre la causa della menomazione fisica dovuta al suo coinvolgimento in azioni belliche e gli itinerari terapeutico-riabilitativi, gli domandai se ci fossero stati "problemi", e quali fossero, nella sua vita a seguito di questa condizione corporea. Già il padre aveva iniziato a guardarmi con uno sguardo risentito, quando il giovane mi rispose:

> Uomo: «Problema? Che problema! Io non ho problemi. Mi hanno dato le giuste cure mediche e dopo le cure il governo ci ha anche dato una casa in cui vivere con due stanze»
>
> Padre: «Adesso stiamo vivendo in questa casa»
>
> Io: «Ma hai avuto dei cambiamenti nella tua vita? O delle difficoltà?»
>
> Uomo: «Io non ho mai avuto un problema! Il governo ci ha supportato con le cure e anche dandoci una casa, quindi non ho nessun problema!» (intervista con un giovane disabile presso Mopc del 30.4.2015).

Quella risposta e quel tono scocciato e quasi iroso erano stati estremamente eloquenti rispetto al fatto che non tutte le menomazioni o i malfunzionamenti corporei debbano essere vissuti come una esperienza tragica e disabilitante e spiegavano come «l'esperienza fenomenologica sia avviluppata con le rappresentazioni culturali di quella esperienza» (Martins 2008: 94).

La disabilità "non disabilitante" dei veterani, oltre a essere una risposta dissonante alla visione tragica della disabilità, va anche analizzata. Occorre chiedersi come mai la narrazione prevalente nei discorsi non si leghi mai ai concetti di stigma o di perdita, ma a quello di orgoglio. Che cosa conduce a dire che quella condizione non è "problematica"?

Innanzitutto la stima e la riconoscenza altrui verso le imprese di chi è stato fautore del nuovo governo democratico del Paese contribuiscono a costruire anche un senso personale di orgoglio e orientano la maniera di guardare a se stessi. In secondo luogo, l'essere sopravvissuti alla guerra viene considerata già di per sé una fortuna e l'aver raggiunto l'obiettivo principale di portare la democrazia nel Paese sembra essere una giusta compensazione rispetto al fatto di non esserne usciti totalmente illesi.

A mio avviso, perciò, l'assenza di una narrazione tragica nei discorsi dei veterani è il risultato proprio di quell'assenza, nel senso comune che li riguarda, della teoria della tragedia personale che, secondo gli autori French e Swain, è spesso proprio la causa di effetti disabilitanti: «For many disabled people the tragedy view of disability is in itself disabling. It denies their experience of a disabling society, their enjoiment of life and even their identity and self-awarness as disabled people» (French, Swain 2004: 38).

Secondo Martins (2008), su di essa si fonda anche la «personal tragedy narrative» come «cultural grand-narrative» (Martins 2008: 96) della disabilità. Un repertorio semantico al quale le persone disabili sembrano attingere per rappresentare la propria esperienza a se stessi e agli altri, ma che è il frutto di un gioco di specchi in cui dall'esterno si restituisce un'immagine riflessa, e poi incorporata, della disabilità come "sfortuna" o "disgrazia".

Su tale risemantizzazione dell'esperienza di disabilità, un ruolo centrale è svolto dalla maniera con la quale lo Stato, gli enti istituzionali e l'intera società si prendono cura ed elogiano i veterani: il conglomerato abitativo in cui risiedono i veterani chiamato "posto degli eroi", il vedersi corrispondere un salario, l'assegnazione delle case: sono tutti modi per far sentire gli *ex fighters* e gli ex soldati disabili parte integrante e attiva della società e anche perenni creditori di un Paese democratico che esiste grazie a loro.

In nome della stessa ragione, una ragione di Stato si potrebbe dire, i disabili naturali vengono invece considerati e costruiti come popolazione "vulnerabile" e "improduttiva". Se i veterani hanno preso parte alla fondazione del nuovo assetto statale, adesso la lotta alla povertà è l'eredità diretta di quella lotta di liberazione e coloro che non riescono a partecipare all'avanzamento economico del Paese e al suo "sviluppo" vengono non solo considerati "deboli", ma anche "traditori" di quello stesso ideale di "sviluppo". Per i "disabili naturali" l'immobilità fisica diviene immobilità sociale e sono stretti entro due tensioni contrapposte: l'una che li vuole indipendenti, autonomi e autosufficienti secondo degli standard di produttività che è la popolazione degli "abili" a dettare, e l'altra che considerandoli vulnerabili non costruisce le condizioni e le possibilità per loro di essere cittadini attivi.

Tale contraddizione è ben espressa dalle parole di un impiegato di uno dei *wolsa* (*woreda of labour and social affairs*) intervistato, che riguardo ai disabili "naturali" dice:

> Il problema più grande per loro è economico, perché sono disabili e non possono lavorare come vorrebbero per vivere e non possono lavorare come le persone sane. Sono deboli economicamente. Nello stesso tempo hanno anche figli e famiglia e può essere difficile per loro prendersi cura della famiglia. Spesso hanno anche un problema a trovare una casa, specialmente quelli che sono disabili naturali hanno proprio un problema a trovare una casa, cibo e un posto di lavoro. Se non si costituiscono in associazioni possono avere davvero problemi a trovare un lavoro. A parte questo non ho visto forme di discriminazione (intervista con l'impiegato del *wolsa* della *kebele* 18, 20.11.2014).

Come se un sistema che non permette un'accessibilità al mondo del lavoro per persone disabili e che non considera la *capability* (Sen 1984) non fosse di per sé discriminatorio. In un'intervista con un altro impiegato viene detto: «Devono essere indipendenti, non devono aspettarsi niente dagli altri» (intervista con un impiegato del *wolsa* del 14.11.2014).

Dunque, ciò che viene richiesto ai disabili "naturali" è di essere autosufficienti e indipendenti, la cosiddetta *self reliance* che è una retorica preponderante nei discorsi sviluppisti, ma allo stesso tempo non si costruisce un contesto, fisico e culturale, accessibile.

È in questo caso che torna l'universo della tragedia personale come repertorio al quale attingere per descrivere la propria esperienza di disabilità. Soprattutto se acquisita, la condizione fisica depotenziante sembra essere uno spartiacque tra una vita piena e attiva e un'altra fatta di marginalizzazione e perdita, come nel caso di un uomo di quarant'anni incontrato presso il Mekelle Ortho Physiotherapy Center che aveva subito pochi mesi prima del nostro incontro un'amputazione alla gamba a causa di un cancro: «Avevo un biliardo che affittavo, ma adesso ho perso la mia concentrazione, non ho più incontrato persone fino a ora perché tocca la mia anima, mi muovo coprendo il mio volto, sono frustrato, non mi sento bene con questa cosa» (intervista a un paziente del Mopc del 21.11.2014).

Conclusioni

L'aver preso parte alla lotta di liberazione, l'essere arruolati tra le fila del Tplf (Tigray People's Liberation Front) e l'aver acquisito una menomazione o un malfunzionamento corporeo per una causa bellica diretta, oppure no, polarizza l'esperienza della disabilità in Tigray. Tale fattore socio-politico non solo determina l'accessibilità e il diritto a usufruire di determinati servizi e forme di assistenza medica ed economica, come nel

caso di Frehiwot, dei disabili di guerra e della Tigray Disabled Veterans Association, ma ha anche un potere trasformativo della persona (cfr. Pizza 2003) che si basa sulla costruzione di una «seconda natura», o per meglio dire di differenti «seconde nature»: l'una basata sul concetto di veterano, per il quale la disabilità non ha effetti disabilitanti, e l'altra su quello di disabile naturale al quale è associato un immaginario fatto di "debolezza", "perdita" di mobilità fisica e sociale, di "improduttività".

Un processo molecolare che agisce sulle condizioni fisiche depotenzianti rendendole memorie incorporate di lotta e orgoglio o memento perpetuo di inefficienza e perdita.

È sul termine "debolezza" che vorrei infine soffermarmi. In alcuni studi recenti, come quello del 2005 di Julie Livingston su un gruppo di minatori con menomazioni fisiche in Botswana, la dicotomia disabilità/abilità viene scardinata utilizzando il termine "debility". Occorre infatti, uscire da tale binarismo per cercare di comprendere quali siano le sovrapposizioni tra disabilità e debolezza e come sostiene Jasbin K. Puar nel suo libro *The Right to Maim. Debility, Capacity, Disability* (2017), evidenziare, cioè, come le biopolitiche della disabilità siano interconnesse con quelle della "debilitazione" (cfr. Puar 2017: XIII) e come la disabilità esista in relazione a un «assemblaggio di capacità e debolezza modulate attraverso il tempo storico, lo spazio geopolitico, i mandati istituzionali e i regimi discorsivi» (ivi: XIV, traduzione mia).

Secondo l'Autrice la "debolezza" non è un termine usato per contenere la disabilità, ma è «il tessuto connettivo per illuminare le possibilità e i limiti degli immaginari e delle economie della disabilità» (Puar 2017: XVI). Ciò che nel pensiero di Puar trovo estremamente peculiare al campo da me analizzato e in particolare alla questione dei "disabili naturali" è come: «la categoria della disabilità sia strumentalizzata dai discorsi dello Stato sull'inclusione, non solo per oscurare delle forme di debolezza, ma anche in realtà per produrre debolezza e sostenere la sua proliferazione» (*ibidem*, traduzione mia).

Di fatto ai "disabili naturali" si riconosce un accesso alla cittadinanza basato sulla "vulnerabilità" e la "debolezza" assegnate loro, e le tensioni tra aspettative di produttività e categorizzazione di marginalità finiscono per costituire le aporie del loro vivere quotidiano.

Che la cornice storico-politica e i discorsi istituzionali concorrano a fabbricare differenti rappresentazioni e percezioni di condizioni fisiche depotenzianti è mostrato in diversi studi etnografici, come in quello di Sahli Can Acksoz che analizza il cambiamento di status dei disabili di guerra

in Turchia, dapprima appellati come "mezzi uomini" o "morti viventi" e *trasformati* in *ghazis*: un appellativo che era riservato agli eroi musulmani e che a partire dal 1999 è diventato un'onorificenza assegnata nell'ambito della svolta nazionalista dello stato turco contemporaneo ai veterani disabili del conflitto curdo (Acksoz 2014). Nell'articolo di Lindsay French (1994) *The Political Economy of Injury and Compassion: Amputees on the Thai-Cambodia Border* si evidenzia come la preminenza della teoria del ciclo delle reincarnazioni del buddhismo theravada renda le menomazioni corporee degli ex combattenti un segno di "diminuzione" della persona.

Nella versione allargata e rivista del libro *Disabled Veterans in History* (2012) di David A. Gerber, l'Autore riconosce alcune forme narrative predominanti rispetto ai veterani di guerra che, anche nella produzione letteraria e cinematografica, vengono rappresentati attraverso alcune caratteristiche peculiari: l'enfatizzazione della sofferenza nel caso in cui si voglia dar risalto a una prospettiva anti-bellica, la «rimascolinizzazione» (Gerber 2012: xiv) ottenuta attraverso lo sforzo riabilitativo dopo che la menomazione aveva inficiato lo status di "maschio" e "combattente", e infine una terza, che è quella comune ai veterani da me incontrati, e cioè quella che celebra in maniera eroica e patriottica la disabilità dei veterani come una «medaglia per il servizio» (Gerber 2012: xiv).

Ciò che mi preme sottolineare in queste linee conclusive è proprio la capacità delle «intersezioni tra assi di potere» (Yuval-Davis 2006, 2007) di costruire differenti "seconde nature" nelle quali la disabilità si lega alla priorità di sviluppo dello Stato etiope e si intreccia da un lato alla memoria glorifica dei veterani e, dall'altro, alla debolezza derivante dalla nozione di "disabile naturale", contribuendo a designare il carattere relazionale della disabilità e a mostrare come essa derivi dal potere dei vincoli sociali e sia frutto di contingenti rapporti di forza.

Storia, politica, modalità di gestione e rappresentazioni istituzionali compongono l'ordito entro cui si intrecciano le trame delle poetiche soggettive, tessendo vite con sfumature diverse.

Note

(1) Questo articolo è frutto della rielaborazione di temi trattati nel capitolo: *Disabilità e diseguaglianze* che fa parte della monografia dell'Autrice, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza University Press (2019).

(2) Nel momento di revisione di questo testo, novembre 2020, in Etiopia è in corso un'operazione militare nella regione del Tigray, avviata il 4 novembre da Abiy Ahmed dopo l'inasprimento di

tensioni tra governo federale e governo locale del Tigray e dopo che le forze regionali legate al TPLF hanno attaccato una delle basi militari della regione. C'è enorme preoccupazione per la popolazione civile non solo per le azioni armate che hanno avuto corso, ma poiché esse si innestano su una situazione di forte carenza alimentare, dovuta dalla recente invasione delle locuste, e dal blocco da parte del governo centrale degli aiuti alimentari nella regione. Per un piccolo approfondimento, vedi https://www.bbc.com/news/world-africa-54826875 (consultato il 13 novembre 2020) e: https://www.dinamopress.it/news/etiopia-2020-la-guerra-lampo-del-premio-nobel-aby-ahmed-rischia-diventare-suo-vietnam/ (consultato il 17 novembre 2020).

(3) L'area urbana in Etiopia *è suddivisa in woreda*, distretti, e poi in *kebele* assimilabili ai quartieri. A Mekelle le *woreda* sono 7 e a Wukro 3.

(4) Con il termine *katama* si indica il centro della città di Mekelle.

(5) Termine utilizzato per indicare gli stranieri di origine europea e americana. Per le strade di Mekelle è molto consueto sentirsi chiamare così, oppure più raramente "*tsada*" che significa letteralmente "bianca/bianco". Ci sarebbe un lungo e interessante discorso da fare sulla classificazione e denominazione degli stranieri sul campo. Ultimamente i bambini, abituati a vedere molti stranieri di origine cinese che lavorano in Etiopia, hanno iniziato a chiamare "*china*" tutti i non- *abesha* (Etiopi).

(6) Quello della lotteria è un meccanismo culturalmente intimo al contesto; mutuato da forme di spartizione praticate tuttora, ad esempio quando si tratta della distribuzione delle parti dell'animale acquistato da un gruppo di vicinato per particolari celebrazioni religiose.

(7) Fonti di acqua santa. Si chiamano *mai chelot*, ma anche *tsebel* che significa acqua benedetta.

(8) Moneta d'uso in Etiopia.

(9) La *kebele* rilascia, a seconda delle situazioni, delle carte che attestano l'assenza di reddito per poter usufruire gratuitamente di alcuni servizi.

Bibliografia

Acksoz S.C. (2014), *Ghazis and Beggar: The Double Life of Turkish Disabled Vetrans*, "Ethnologie Française", Vol. 44 (2): 247-255.

Berghs M. (2007), *Disability as Embodied Memory? Questions of Identity for the Amputees of Sierra Leone*, "Wagadu: A Journal of Transnational, Women's and Gender Studies", Vol. 4: 78- 92.

Bourdieu P. (1986), *The Forms of Capital*, pp. 241-258, in Richardson J. (a cura di), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Greenwood, New York.

De Silva V. (2019), *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza University Press, Roma.

Fantini E. (2013), *Developmental State, Economic Transformation and Social Diversification in Ethiopia*, "Ispi Analysis", Vol. 163 (7): 1-7.

French L. (1994), *The Political Economy of Injury and Compassion: Amputees on the Thai-Cambodia Border*, pp. 69-99, in Csordas T.J. (a cura di), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.

French S., Swain J. (2004), *Whose Tragedy? Toward a Personal non Tragedy View of Disability*, pp. 34-40, in French S., Swain J. (a cura di), *Disabling Barriers, Enabling Environment*, Sage, London.

Fusari V. (2011), *Dinamiche etno-demografiche all'interno dello spazio geo-politico eritreo*, Libreria Scientifica, Siena.

Gerber D.A. (a cura di) (2012), *Disabled Veterans in History*, University of Michigan Press, Ann Arbor.

Goffmann E. (2003 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona.

Ingstad B. (1995), *Mpo ya Modimo –A Gift from God: Perspectives on "Attitudes" Toward Disabled Persons*, pp. 246-263, in Ingstad B., Reynolds Whyte S. (a cura di), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

Kleinman A. (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley.

Livingston J. (2005), *Debility and Moral Imagination in Botswana*, Indiana University Press, Bloominghton.

Martins B. (2008), *The Suffering Body in the Cultural Representations of Disability: The Anguish of Corporal Transgression*, pp. 93-107, in Campbell T., Fontes F., Hemingway A., Soorenian C. (a cura di), *Disability Studies: Emerging Insights and Perspectives*, The Disability Press, Leeds.

Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, The Macmillan Press, Houndmills.

Palumbo B. (2016), *Interpretare la differenza, spiegare la stabilità: letture antropologiche dell'"identità"*, "Illuminazioni", Vol. 36: 118-159.

Pizza G. (2003), *Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 15-16: 33-51.

Pizza G. (2012), *Second Nature: On Gramsci's Anthropology*, "Anthropology and Medicine", Vol. 19 (1): 95-106.

Pizza G., Johannessen H. (2009), *Two or Three Things About Embodiment and The State*, in Pizza G., Johannessen H. (a cura di), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and The Intimate Life of State Power*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 27-28: 13-20.

Pizza G. (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma.

Puar, J.K. (2017), *The Right to Maim. Debility, Capacity, Disability*, Duke University Press, Durham.

Schirripa P., Zuniga Valle C. (2000), *Sistema Medico*, "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", 9-10: 210-222.

Schirripa P. (a cura di) (2010), *Health System, Sickness and Social Suffering in Mekelle (Tigray-Ethiopia)*, Lit Verlag, Berlin.

Sen A. (1984), *Rights and Capabilities*, pp.307-325, in Sen A. (a cura di), *Resources, Values and Development*, Harvard University Press, Cambridge.

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

Sobchack V. (2004), *Carnal Thoughts: Embodiment and Moving Image Culture*, University of California Press, Berkeley.

Sullivan M. (1991), *From Personal Tragedy to Social Oppression: The Medical Model and Social Theories of Disability*, "New Zealand Journal of Industrial Relations", Vol. 16: 255-272.

Villanucci A. (2014), *Salute, Sviluppo, lotta alla povertà in un distretto rurale del Tigray, Etiopia*, tesi di dottorato in antropologia e studi storico-linguistici, Università di Messina.

Wondwosen T. (2006), *Medical Pluralism in Ethiopia*, Shaker Verlag, Aachen.

Yuval-Davis N. (2006), *Belonging and the Politics of Belonging*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 197-214.

Yuval-Davis N. (2007), *Intersectionality, Citizenship and Contemporary Politics of Belonging*, "Critical Review of International Social and Political Philosophy", Vol. 10 (4): 561-574.

Scheda sull'Autrice

Virginia De Silva è nata a Roma nel 1983. Ha conseguito il dottorato di ricerca in Storia, Antropologia, Religioni, curriculum antropologico, presso la Sapienza Università di Roma. I suoi interessi di studio sono indirizzati principalmente verso l'antropologia medica e la disabilità. Ha svolto lunghe ricerche etnografiche in Tigray, nel nord dell'Etiopia. Con la tesi *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei* Gudat Akal *a Mekelle e Wukro*, ha vinto il premio Sapienza per "Miglior tesi di dottorato sul tema della disabilità discussa nell'anno 2017". Fa parte della Meite (Missione Etnologica Italiana Etiopia Tigray), è socia della Siam (Società italiana di antropologia medica) e coordinatrice del gruppo di ricerca AM&D (Antropologia Medica e Disabilità), presso l'Università di Perugia. Dall'anno accademico 2020/2021 è docente a contratto presso il Dipartimento di Culture, politica e Società all'Università di Torino.

Riassunto

Disabilità come «seconda natura»: processi di incorporazione delle diseguaglianze tra "veterani" e "disabili naturali" in Tigray

In Tigray, nel nord dell'Etiopia, la percentuale di persone disabili è molto alta. Ciò è riconducibile a un recente passato di guerra che, per via diretta e indiretta, ha influito sulle condizioni di salute della popolazione. Ma è proprio su questa differenza che si dispiegano giochi di forza che rendono diseguali le esperienze di vita dei disabili "di guerra", o veterani, e dei disabili "naturali". Le forme di governamentalità concorrono, attraverso processi "molecolari" di incorporazione, all'elaborazione di differenti percezioni intime del sé. Si cercherà di riflettere sulla disabilità come «seconda natura» in senso gramsciano: l'una costruita sull'orgoglio, l'altra sulla vulnerabilità.

Parole chiave: disabilità, seconda natura, veterani, Tigray, Etiopia

Resumen

Discapacidad como «segunda naturaleza»: procesos de incorporación de las desigualdades entre "veteranos" y "discapacitados naturales" en Tigray

En la region de Tigray, en el norte de Etiopia, el porcentaje de personas con discapacidad es muy elevado. Esto se debe a las recientes guerras que influyeron , directa e indirectamente, en las condiciones de salud de la población. A partir de esta distinción se desarrollan juegos de fuerza que diferencian las vivencias y experiencias de los discapacitados "de guerra", o veteranos, de aquéllas de los discapacitados "naturales". Las formas de gubernamentalidad contribuyen, a través de procesos "moleculares" de incorporación, a elaborar diferentes percepciones íntima del ser. Intentaré reflexionar sobre la discapacidad como «segunda naturaleza» en el marco del pensamiento de Gramsci: una centrada en el orgullo y la otra basada en la vulnerabilidad.

Palabras clave: discapacidad, segunda naturaleza, veteranos, Tigray, Etiopía

Résumé

Le handicap comme «deuxième nature»: processus d'incorporation des inégalités entre "vétérans" et "handicapés naturels" au Tigray

Dans le Tigray, région au nord de l'Éthiopie, le pourcentage de gens handicapés se revèle très élevé. Cela est dû à un passé proche de guerre qui a eu, de façon plus ou moins directe, un impacte sur la sauté de la population. C'est, justement, cette différence a déterminer des jeux de force qui rendent les experiences de vie des handicapés "de guerre" (ou vétérans) si inégales per rapport à celles des handicapés "naturels". Les formes de gouvernamentalité concourent à l'élaboration de différentes perceptions intimes du soi, à travers des processus d'incorporation "moléculaires". Nous essayerons de réfléchir sur l'handicap en tant que «deuxième nature» au sense de Gramsci: l'une construite sur la fierté, l'autre sur la vulnérabilité.

Mots-clés: handicap, deuxième nature, veterans, Tigray, Éthiopie

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 223-245

Sguardi disabili di una cultura dominante

Prospettive etnocliniche

Rita Finco

studiosa indipendente, Bergamo
[finco.rita@gmail.com]

Abstract

Disabled Looks of a Dominant Culture. Ethnoclinical Perspectives

This contribution tells how ethnoclinical pathways can be activated within our school system that allow both children of migrant origin with disabilities, and their families, and care professionals to defuse the dominant processes that medicalisation imposes in treating differences. In recent years, schools have increasingly built protocols and practices in line with medical theories, becoming the first link in the medicalisation chain. The intersectionality that accompanies these children, and their families, generates profound inequalities and social suffering that must be recognised and transformed so as not to produce disabling thoughts and practices.

Through the story of Elijah, a *yoruba* child of almost five years of age, an attempt has been made to show how the ethnoclinical approach can be a tool to give voice to inaudible silences and to propose a reading of the singularities that favour a change of look in institutions.

Keywords: migration, disability, ethnoclinics, school

Introduzione

Fin dagli anni Settanta, l'antropologia della disabilità e, successivamente, i *Disability Studies* hanno permesso di costruire un orizzonte di contestualizzazione culturale della disabilità. L'accesso al dibattito delle scienze umane ha svincolato la categoria dalla sola prospettiva biomedica e ha introdotto una visione sociale della disabilità non più considerata come tragedia individuale, ma come prodotto di dinamiche sociali, culturali e istituzionali (Hunt 1960; Oliver 1996; Russell 2011). Secondo i sostenitori del modello sociale:

> È la società che rende disabili le persone che hanno una menomazione fisica. La disabilità è qualcosa che si somma al nostro deficit a causa del modo in cui noi [disabili] veniamo isolati ed esclusi dalla partecipazione

> nella società senza alcuna ragione. Le persone disabili sono pertanto un gruppo di persone oppresse dalla società (Oliver 1996: 22).

Queste parole permettono sia di intraprendere un cambio di passo per comprendere il processo che rende disabile un soggetto, sia di contrastare i pregiudizi che possono guidare i discorsi e le pratiche di chi opera in questo settore. Si è trattato di affermare una soggettività oppressa analoga a quella rivendicata negli anni Settanta del Novecento dalle donne nere statunitensi: attraverso alcuni movimenti femministi, esse riuscirono a dar voce alla loro condizione di donne, nere e sfruttate, mostrando come ciò le portasse a essere doppiamente escluse. Un'esperienza storica importante che permise di riconoscere che ogni sistema di oppressione, basato su razza, genere, classe o su qualsiasi altro fattore identitario, per funzionare necessita dell'altro, e pertanto è parte integrante di una struttura generalizzata di dominio: «the matrix of domination» (Collins 2008). L'intreccio, o meglio l'intersezionalità (Collins, Bilge 2016), fra le diverse categorie di oppressi, su cui si basa il pensiero dominante, deve portarci a indagare i rapporti di potere che esistono nelle questioni razziali, economiche e sessuali e a de-costruire i discorsi sulle discriminazioni che marcano le esperienze degli individui.

Cosa accade nel caso di bambini con disabilità in contesto migratorio? Come si possono contestualizzare queste dinamiche senza che i processi educativi e di cura si trasformino esclusivamente in una rivendicazione di diritti? Quali strumenti possiamo adottare per fare sì che le storie delle persone non siano solo il racconto della loro disabilità e della loro migrazione, ma una valorizzazione del loro essere particolare?

Per rispondere a questi interrogativi è importante introdurre nella riflessione l'apporto teorico e pratico dell'etnoclinica, che nel suo approccio cerca di avvicinarsi ai differenti saperi disciplinari per creare sentieri in grado di (dis)orientare quelle pratiche oppressive, autoritarie e violente ancora presenti nei contesti istituzionali, cercando allo stesso tempo di comprendere e analizzare la complessità delle traiettorie individuali umane. L'approccio etnoclinico nasce per superare l'ambiguità che il termine etnopsichiatria porta con sé e per favorire l'applicazione della teoria della complementarietà (Devereux 1980) ad altri ambiti disciplinari. L'etnoclinica, a differenza delle altre metodologie a orientamento culturale, è un approccio trasversale alle discipline della cura che permette l'interazione dei mondi, senza peraltro limitarsi ad aprire lo sguardo alla comprensione delle differenze tra i mondi. L'etnoclinica è soprattutto un processo attraverso cui le logiche culturali e istituzionali vengono scoperte e rielaborate

in un contesto nuovo e originale, in cui tali logiche vengono condivise sia dai fruitori dei servizi che dagli operatori (Barbetta, Finco, Rossi 2018).

In seguito proveremo a delineare una modalità possibile di accogliere, accompagnare e prendersi cura dei bambini con *background* migratorio che all'interno del percorso scolastico ricevono una diagnosi, che si dia come alternativa rispetto alle pratiche usuali dell'istituzione e della maggior parte degli operatori scolastici. A partire dalla richiesta di valutazione neuropsichiatrica che le insegnanti invitano le famiglie migranti a sottoscrivere, cercherò di analizzare le condizioni che portano a un pensiero disabilitante (Campbell 2008), ma allo stesso tempo di mostrare come questo possa diventare lo strumento per l'inizio di un percorso trasformativo, a patto che si accetti di lavorare insieme verso una riqualificazione dei saperi di cui le famiglie sono portatrici. Le difficoltà scolastiche dei figli proiettano, inserite nel sistema dei servizi socio-sanitari, «contesti relazionali in cui i pregiudizi e i timori sulla diversità culturale possono influenzare il rapporto tra la famiglia migrante e i professionisti, influenzando così l'elaborazione del progetto di vita del minore» (Bini 2017: 203). Si trovano così immerse in una situazione di solitudine e paura profondamente violenta e incomprensibile che genera in loro smarrimento, chiusura e diffidenza nei confronti delle istituzioni. Se da un lato le famiglie vivono i limiti delle nostre pratiche di cura, dall'altro, gli insegnanti, come gli operatori sanitari (Quaranta 2006), faticano a riconoscere in maniera riflessiva e critica le connotazioni culturali e gli interessi politici ed economici che sostengono il pensiero e le categorie diagnostico-terapeutiche della biomedicina, e dunque anche le diagnosi neuropsichiatriche cui sono sottoposti i bambini che presentano quelle che il corpo insegnante considera difficoltà relazionali e d'apprendimento. È così che il sistema famiglia e quello scolastico entrano in cortocircuito: né la famiglia, né gli insegnanti sono in grado di immaginare pratiche alternative di cura e a riconoscere eziologie, non riconducibili al proprio paradigma, senza che ciascuno si senta sopraffatto dall'altro. L'altissimo numero di diagnosi funzionali di minori non italofoni (disturbi del linguaggio, disturbi dell'apprendimento, disturbi del comportamento, ritardo mentale, autismo, e così via) produce, infatti, pratiche mediche aliene alle famiglie migranti, generando in loro le rappresentazioni di estraneità del proprio figlio (Real, Moro 2007; Taliani 2019). Questo è avvenuto a Elia, un bambino *yoruba* di quasi cinque anni che ho incontrato in una scuola dell'infanzia, qualche anno fa, in un percorso che è durato quattro incontri. La sua storia ci fa capire come il discorso sulla disabilità possa avere radici lontane, all'incrocio tra soffe-

renza individuale e familiare, in cui la violenza strutturale (Farmer 2007), espressione di processi economici, politici e sociali, occultati da una veste culturale, è spesso l'attrice principale per l'applicazione di discorsi dominanti dall'effetto categorizzante sulle persone. Presentando l'esperienza di Elia e della sua famiglia non toccherò questa dimensione ampiamente documentata in letteratura (Kleinman, Benson 2006; Beneduce 2007; Taliani, Vacchiano 2006; Quaranta, Ricca 2012). Proverò piuttosto a dar voce al silenzio di una famiglia e soprattutto di un bambino, che cercava di parlare attraverso la disabilità e la malattia, senza riuscire a liberarsi da quel processo di sottomissione che la violenza strutturale installa nei corpi (Quaranta 2018; Taliani 2019). La storia di Elia mette in evidenza come il corpo possa trasformarsi da ricettore passivo di processi di modellamento sociale, che a loro volta sono il risultato di relazioni di potere, in recettore attivo partecipe di «una delle tante possibilità storiche di costruire e vivere la corporeità» (Quaranta 2018: 9). Il richiamo ai contesti di origine, lingue, miti, religioni, pratiche educative e credenze, è il modo attraverso cui l'approccio etnoclinico si muove per generare l'alleanza con e tra le famiglie migranti e le diverse istituzioni, e per dare loro l'occasione di produrre delle interferenze che contrastino gli effetti dei processi e delle pratiche di culturalizzazione (Beneduce 2019). La narrazione collettiva (Losi 2020) che l'approccio etnoclinico stimola all'interno del proprio dispositivo, permette di costruire percorsi in cui le relazioni tra gli attori dei vari sistemi (famiglia, scuola, servizi sociali e servizi specialistici) non siano più orientati da uno sguardo dominante, ma lavorino insieme per riconoscere la singolarità della persona, e della storia individuale, familiare e collettiva, creando un progetto, non solo scolastico ma di vita, che eviti di fissarla nella disabilità.

La scuola di fronte all'Altro

Era il 2004[1] quando iniziai a lavorare come psicopedagogista all'interno dei differenti ordini di scuola. Al tempo gli enti locali, attraverso la Legge 285/97 e la Legge 40/98, avevano la possibilità di costruire interventi in favore di famiglie migranti in difficoltà o di bambini neo arrivati. È in questo quadro che una ricercatrice pedagogista dell'Università di Verona mi chiese di collaborare con lei all'interno di un progetto denominato "Abitare le differenze", le cui pratiche furono teorizzate successivamente in un testo che porta lo stesso nome (Cima 2009). Tale progettualità verteva sulla costruzione di dispositivi di mediazione culturale che potessero inserirsi tra

territorio, scuola e comunità. Il pensiero di sperimentare nella realtà italiana quanto appreso durante la mia formazione universitaria e professionale all'interno del Centro Georges Devereux dell'Università di Parigi VIII, mi spinse ad accettare la proposta, pur sapendo che gli anni di lavoro trascorsi in Francia mi avevano fatto dimenticare le criticità in cui i servizi territoriali sociali, scolastici e sanitari vertevano a causa del fenomeno migratorio. L'esperienza parigina mi aveva offerto l'occasione di sperimentare il metodo dell'etnopsichiatria in diversi ambiti: dalla giustizia alla salute mentale, fino alla scuola. Mi resi immediatamente conto che se nei primi due contesti il mio posizionamento era più chiaro, l'ambiente scolastico mi riportava invece a quell'angoscia che avevo studiato in Devereux (1980), ma che fino a quel momento non avevo ancora provato durante il lavoro etnoclinico effettuato in alcune scuole parigine, con elevata presenza di bambini migranti[2]. Ricordo, infatti, che il padre dell'etnopsichiatria, fu il primo autore a proporre «uno scivolamento del controtransfert nel senso strettamente freudiano […] piazza[ndo] i fenomeni del controtransfert al centro dell'atto di ricerca e dunque di produzione di sapere» (Boumard 2012: 38). Secondo Devereux, è inevitabile che durante lo studio dell'uomo, e di conseguenza nell'incontro con l'Altro, si scateni una reazione di angoscia nel ricercatore che produce delle distorsioni nella percezione e nell'interpretazione dei dati, ma è solo grazie a queste distorsioni che il ricercatore può costruire un pensiero scientificamente fertile (Devereux 1980). È con questo senso di angoscia, che ancora oggi accompagna metodologicamente il mio lavoro etnoclinico all'interno delle varie istituzioni e che, nonostante l'analisi costante in relazione al mio oggetto-soggetto di ricerca, resta una continua scoperta, che prese avvio il mio stare nel mondo della scuola.

All'epoca, come ancora oggi, la domanda principale del sistema scolastico verteva sul conoscere i tratti culturali dei propri alunni stranieri, una sorta di fascinazione, una magia che attirava lo sguardo e i pensieri di insegnanti che vedevano nell'altro solo la parte esotica, con l'illusione che questa conoscenza portasse ad avere una verità dell'altro, sull'altro. «Fissare il discorso dell'altro in un sapere su di lui induce chi ascolta a un sapere che è fuorviante» (Cima 2009: 47). Il discorso sull'altro non è un patrimonio museale, non è retorica, nemmeno folklore, tanto meno un vestito che può essere indossato da tutti gli appartenenti di un gruppo allo stesso modo. La dimensione culturale agisce su ciascuno in modo strutturale ma fluido, modificabile, in permanente cambiamento. Eppure nell'immaginario generale degli insegnanti questo aspetto evolutivo non ha spazio, e

difficilmente viene considerato nella relazione con le persone migranti. Si aggiungono così vecchi stereotipi a nuovi stereotipi culturali, che vengono rinforzati dalla figura del mediatore culturale (Finco 2017), il quale non può essere neutro nel suo posizionamento, anche solo per la relazione socio-economica in cui si trova nei confronti dei committenti. L'indagine sulla mediazione culturale in Italia, condotta dal Comitato internazionale per lo sviluppo dei popoli (Cisp) per conto del Ministero del Welfare, fa emergere, infatti, come la lunga esperienza in pratiche di mediazione, che negli anni i differenti paesi europei hanno sviluppato a partire dal proprio modello assimilazionista, pluralista o ibrido, sia stata influenzata negativamente dai limiti formativi e professionali di tale figura (Cisp 2004), perché basata principalmente sul singolo e non su dispositivi di mediazione (Cima 2009). Se ai limiti dei mediatori si aggiungono poi, in taluni casi, l'incapacità di affrontare situazioni difficili, la responsabilità di costruire legami di eccessiva dipendenza da parte dei soggetti assistiti, la tentazione di sostituirsi al personale dei servizi sociali e agli insegnanti stessi, in un processo di usurpazione di funzioni che incide negativamente sul soggetto interessato dall'intervento, il troppo coinvolgimento emotivo nei confronti del soggetto seguito fino a renderlo, di fatto, incapace di crearsi relazioni autonome o, al contrario, di "staccarsi" (Cisp 2004), diventa difficile non porsi alcune domande sul ruolo sociale, economico e politico che tale figura assolve all'interno dei processi integrativi. Ciò emerge chiaramente se si riflette sulle modalità con cui, in passato come nel presente, viene richiesto il suo intervento all'interno della scuola. È considerato l'esperto di civiltà, il professionista in grado di placare l'insicurezza del non sapere, del non riuscire a entrare in relazione con chi non si conosce, a prescindere che gli spazi siano scolastici, sociali, giudiziari e sanitari (Catarci 2011; De Luigi 2012; Portera 2013). Un simile posizionamento porta il mondo della scuola, ma non solo, ad alimentare pratiche di accoglienza e di accompagnamento basate su concetti di cultura etnocentrici, in cui il mediatore diventa un elemento all'interno di questo meccanismo, e ad agire così l'ennesimo atto di acculturazione. Il mediatore culturale diventa colui a cui si affidano le richieste istituzionali, si chiede di persuadere la famiglia del proprio gruppo di appartenenza a partecipare alle diverse istanze della vita scolastica/sociale, in nome di un progetto intellettuale chiamato integrazione[3] (Belpiede 1999; Schnapper 2007), che annulla le differenze a scapito di un processo di finta uguaglianza. Come sostiene Cima:

> non è la presenza del mediatore che garantisce la mediazione, è invece la costruzione di un luogo in cui si pratica una forma di in-contro che richiede

> di essere appresa e vissuta innanzitutto da chi opera nei servizi, educatori, psicologi, assistenti sociali, personale ausiliario, volontari, medici (2019: 99).

Altrimenti si rischia di tornare alla questione che già gli etnologi avevano incontrato in passato: legare la comprensione della differenza al personaggio dell'informatore (traduttore/traditore). I lavori di Clifford Geertz (1973) e Jean Rouch (1989) hanno permesso di familiarizzare da tempo con tale questione, eppure, nella pratica quotidiana dei professionisti della cura, la figura del mediatore continua a essere legata a questo concetto di informatore, anche quando ciò non è dichiarato. Il mediatore, in questa veste di informatore, occupa un posto saturo di ambivalenze: tradurre per un pensiero dominante concetti che non si può permettere di rivelare a degli stranieri senza tradire il proprio gruppo (conflitto di lealtà) o di cui non è a conoscenza (non è un iniziato, appartiene a una casta diversa). Tale figura, è ancora dipendente da un pensiero coloniale (Balandier 1951, 2001; Fanon 1961), perché risponde al desiderio dell'Altro (dominante) di sapere qualcosa. È per tale motivo che da alcuni anni l'approccio etnoclinico non prevede più al suo interno la figura del mediatore, ma professionisti con competenze linguistiche diverse che, a seconda della lingua utilizzata dal bambino e/o membri della famiglia, assumono il ruolo di referente linguistico all'interno del dispositivo. In taluni casi tale ruolo può traslare da un professionista all'altro, nel momento in cui la lingua viene cambiata, obbligando i componenti presenti nel dispositivo a una continua modulazione (Finco 2017) che genera istanze di mediazione capaci di attivare processi di cura creativi[4]. La figura del mediatore non produce quindi la mediazione, nonostante la letteratura scientifica continui a sostenere l'importanza della sua presenza nei diversi ambiti per la risoluzione dell'incomprensione tra professionisti e migranti (Favaro 2001; Luatti 2011; Milanesi 2001). Non essendo il singolo la leva per disinnescare i processi conflittuali di una relazione dominante, è necessario un gruppo di persone, con saperi, lingue e culture altre, che stiano, all'interno di uno spazio, sulla soglia dei mondi, visibili e invisibili, per permettere alle differenze di esistere. Nel nostro caso questo spazio è il dispositivo etnoclinico, un luogo in cui le lingue possano essere parlate, evocate, scambiate e le storie individuali, familiari, collettive, anche nella loro dimensione culturale, possano trovare voce, senza che si trasformino in "mancanza" perché differenti e/o lontane dal discorso dominante. Con questa "mancanza", sostenuta da un'ipotetica uguaglianza (Cavarero 1988), a cui tutti i giorni i bambini, in particolare con *background* migratorio, con bisogni educativi speciali o con disabilità devono confrontarsi. Di essa troviamo

traccia nel Piano educativo individualizzato[5] (Pei) e nel Piano didattico personalizzato[6] (Pdp), che la scuola redige, in collaborazione con la famiglia e i servizi socio-sanitari. Come dimostrano alcuni autori (Medeghini 2008; Caldin 2012; Bini 2017) questi piani sono strumenti importanti per favorire l'inclusione scolastica "su misura", se non venissero utilizzati per ogni forma di differenza, creatività e non conformità che tali bambini portano in ambito scolastico, e se contenessero le biografie, le competenze linguistiche, i modelli relazionali di apprendimento di ciascuno (Chieppa 2019). L'eccessivo utilizzo e i contenuti indistinti rendono tali strumenti il "simbolo" di una politica di integrazione/uguaglianza, che tanto auspicano i paesi occidentali, perché nell'agire quotidiano diventano la base per una politica di esclusione che genera nuove separazioni e confini tra "noi" e "loro". Intrappolati da visioni riduzioniste e da protocolli ministeriali da rispettare, gli operatori scolastici (maestri/e, insegnanti di sostegno, operatore *ad personam*, psicopedagogisti, mediatori/e culturali) fanno fatica a considerare il comportamento, le modalità relazionali, il modo di imparare dei bambini come forme idiosincratiche che permettono di incarnare e agire i processi culturali dei plurimi mondi di appartenenza. E in questo non riconoscimento l'inadattamento, il disadattamento e l'iperadattamento non sono visti come negoziazioni e rinegoziazioni, tra individui e gruppi, visibile e invisibile, bensì come corpi malati.

Sulle famiglie migranti (Grilli 2019) si poggia il peso di una tassonomia biomedica fondata sulla perdita o anormalità di una struttura e funzione psicologica o fisiologica, che soggiace un modello di codificazione dell'umano e delle sue capacità performative ai fini lavorativi (Taliani 2015). Si ritrovano improvvisamente a doversi confrontare con un figlio che la cultura dominante vuole disabile (Goussot 2011), ma allo stesso tempo rende disabile l'intera famiglia e il gruppo di appartenenza, perché mina dall'interno i loro sistemi di pensiero, riattivando antichi attaccamenti e legami di dipendenza sviluppati nel colonialismo e che, ancora oggi, svolgono un ruolo sulla loro produttività e asservimento all'interno di un sistema economico. Dietro la comparsa di un'eccezione fisica, psicologica, linguistica, comportamentale di un bambino vi è la messa in discussione della sua natura (Erny 1968; Bonnet 1994). La rottura dell'armonia rappresentativa del corpo e della mente provoca una frattura (Moro, Nathan 1995) per i bambini con *background* migratorio e le loro famiglie, che si trovano di fronte a "sentenze" mediche che gettano le persone coinvolte in pratiche e teorie psichiche, difficilmente comprensibili. Si verifica così, per il bambino e per la sua famiglia, una doppia situazione di transizione:

la migrazione stessa e la nascita o il verificarsi della disabilità. Entrambe comportano una rottura con le vecchie norme (Vatz-Laaroussi, Messe-Bessong 2008) e richiedono di dare un senso a queste esperienze attraverso nuove rielaborazioni della malattia. È in rapporto a questa prospettiva che si è cercato di lavorare con Elia e la sua famiglia, apportando all'interno del percorso scolastico, sociale e neuropsichiatrico una prospettiva etnoclinica che permettesse di leggere e di raccontare la storia di questo bambino e della sua famiglia non solo da un unico punto di vista.

Abikú: un bambino singolare di nome Elia

Elia era un bambino di quattro anni e sette mesi quando iniziò a frequentare la scuola dell'infanzia di un piccolo paese del nord Italia. I suoi genitori, entrambi *yoruba*, avevano lasciato la Nigeria alla fine del 2004. Non era mai stato scolarizzato prima e rispetto agli altri bambini della sua età presentava, per la sua insegnante, uno sviluppo psicomotorio non "adeguato", che la preoccupava molto e che la spinse a consigliare ai genitori di avviare una valutazione neuropsichiatrica: infatti nonostante i lievi progressi del bambino nell'anno scolastico precedente, la situazione sembrava non evolversi. L'assistente sociale mi chiese, nell'ottobre 2018, di effettuare una consulenza etnoclinica per poter capire meglio come aiutare Elia e la sua famiglia ad affrontare la richiesta della scuola ed eventualmente accompagnarli durante il processo valutativo da parte della neuropsichiatria competente.

Il primo incontro venne fissato nei locali della scuola, in presenza dell'insegnante di riferimento, di un'operatrice sociale di lingua *yoruba*, della famiglia, composta dai genitori e dai tre figli (due femmine e Elia). Al mio arrivo la famiglia era seduta sulle piccole panchine colorate del corridoio, in attesa che qualcuno la facesse accomodare nella sala colloqui, che non era stata preparata per l'appuntamento. Sistemai la stanza spostando i tavoli al lato delle pareti e con l'ausilio della mia collega Jumoke, un'operatrice con cui lavoro da anni, mettemmo le sedie in cerchio, quasi a ridosso della porta d'entrata, perché la stanza era colma di attrezzature scolastiche che la rendevano piccola e soffocante, nonostante fosse particolarmente grande. Feci accomodare la famiglia nella sala e chiesi che anche la maestra con Elia ci raggiungessero, lasciando per un po' la classe. Quando Elia varcò la porta si diresse subito verso la sedia vuota davanti a sé, con passo lento la raggiunse, le scarpe che indossava erano molto larghe e pesanti, i suoi piedi

sembravano ruotati verso l'interno. Solo successivamente mi verrà spiegato dalla mamma che questa sua caratteristica è dovuta a una malformazione congenita, denominata piede torto bilaterale. Elia prese posto tra la sorella maggiore e il papà, che a sua volta era accanto alla mamma, seduta a fianco dell'insegnante, la quale si trovava alla destra della neuropsichiatra. Jumoke era alla mia sinistra e alla destra della sorella più piccola. Iniziai presentandomi alla famiglia e spiegai che il servizio sociale, su richiesta della scuola e della neuropsichiatria, avevano chiesto questo incontro per capire insieme come aiutare maggiormente Elia. Ognuno si presentò, le sorelle parlavano un italiano perfetto, la mamma il *Pidgin English*, e qualche parola della nostra lingua, il papà esclusivamente *yoruba*, mentre Elia non parlava nessuna lingua, produceva solo versi e suoni incomprensibili.

> Elia è così, ha un modo di comunicare tutto suo. Dalla sua bocca escono solo vagiti e urla, ci spieghiamo a gesti e con gli occhi. Da quando è arrivato nella mia sezione ci sono stati solo lievi miglioramenti […] è un bambino ancora molto piccolo, con quasi nessuna autonomia» raccontava la maestra. «Non ha ancora raggiunto il controllo sfinterico. Quando lo porto in bagno con gli altri bambini, Elia resta immobile davanti al wc e fino a quando non gli dico di fare pipì mi guarda. Poi improvvisamente i suoi pantaloni diventano bagnati e/o sporchi […] Ho cercato più volte di spiegargli che quando andiamo in bagno deve sedersi sul wc, ma lui sembra non mi capisca. Solo una volta mi è capitato che lo facesse. In classe si era bagnato con la brocca dell'acqua, stava cercando di versarsi da bere da solo, ma la brocca gli è scivolata dalle mani. Sono andata in bagno per cambiargli i pantaloni e dopo averglieli sfilati, ho cercato il suo cambio. Quando mi sono girata l'ho trovato seduto sul wc a fare pipì. È stata l'unica volta.

L'insegnante descriveva un bambino piccolo, eppure alcune cose, quando era autorizzato a farle, le compiva. La invitai a dirmi come era Elia in classe e se veniva volentieri a scuola.

> Normalmente la mattina è sempre tra i primi ad arrivare, quando non è a casa per piccoli malanni di stagione. È spesso malato per cui a volte si assenta molto dalla vita scolastica e quando ritorna devo spesso ricominciare da capo. A tavola mangia con le mani, non riesce a impugnare le posate, come del resto anche i pastelli e i pennarelli. Fatica ad aspettare il proprio turno e predilige giocare con le costruzioni. L'interazione con gli altri bambini è praticamente inesistente, nonostante gli piaccia la loro compagnia».

Nel frattempo quello che si diceva veniva tradotto in *yoruba* e Elia sembrava che seguisse perfettamente tutto quello che accadeva nella stanza, anche se faticava a stare fermo. A ogni frase di Jumoke, la mamma ripeteva, come una sorta di cantilena, «Good boy! Good boy!», muovendosi irrequieta sulla sedia, mentre il padre e le sorelle restavano immobili ad ascoltare.

Ripresi le parole della madre e rivolgendomi al padre dissi:

> È veramente bravo Elia, deve essere fiero di lui, è qui come un grande ad ascoltare parole da grandi […] i suoi occhi sono curiosi, vuole capire perché così tante persone sono interessate a lui, alla sua storia e alla sua particolarità». Il padre replicò: «Sono venuto in Italia dalla Nigeria, perché volevo offrire alla mia famiglia una nuova terra dove vivere. Provengo da una città situata nello Stato di Oyo che prende il nome dai miei antenati[7]. Faccio parte della famiglia reale, anche se questo non ha più tanta importanza. La mia famiglia fu devastata dai fulani, che non riuscirono però a convertirci all'islam, e se ciò non bastasse quando sono arrivati gli inglesi parte del mio popolo è stato schiavizzato[8]. Mio nonno non parlava inglese, mio padre nemmeno e io seguo il loro esempio.

Le parole del papà risuonavano nella stanza come pietre: la lingua degli antenati utilizzata ci permetteva di comprendere la relazione che quest'uomo e il suo gruppo famigliare aveva con la dominazione. Una posizione molto diversa da quella della moglie, che nel suo continuo cambio di lingua mostrava la sua erranza tra mondi diversi. Sentivo la gravità di ogni sillaba che il padre pronunciava in *yoruba*. Ogni singolo suono faceva eco nei nostri corpi, in quello delle figlie, ma soprattutto in quello di Elia, il quale mostrava sempre più uno stato di irrequietezza. La mamma per placare il figlio tolse dalla borsa un sacchetto di caramelle e porgendogliele disse: «Sit down. Good, very good. Good boy!» Di nuovo questa frase, di cui ancora non capivo il senso, notavo solo che su Elia sortiva uno strano effetto calmante, quasi ipnotico. Preferii continuare nella direzione del padre, capendo che la storia collettiva, in cui si inseriva questa famiglia, aveva bisogno di trovare una collocazione. Decisi di lavorare sulle due versioni mitiche per affrontare come gli *Yoruba* siano arrivati nel territorio nigeriano. La prima tratta di un popolo di origine semita, il cui re (Oni) Odudua, inviato dal Dio Supremo, fugge dall'Egitto, dove la sua famiglia ha ripudiato l'islam, per stabilirsi in una terra straniera. In questa versione, Odudua, intorno al primo millennio, conquista e si stabilisce a *Ife*, che diventa per gli *Yoruba* la città santa in cui si fonda la loro origine (Alagoa 1999). La seconda versione, invece, racconta che:

> All'inizio la terra non esisteva. In alto c'era il cielo, in basso l'acqua, nessun essere animava il cielo, nessun essere animava la terra. Olodumaré, maestro e padre di tutte le cose, creò prima di tutto sette principi coronati, poi sette sacche nelle quali mise dei cauri, delle perle, delle stoffe e altre ricchezze […] Olodumaré, dall'alto della sua dimora divina, lanciò una noce di palma, che cadde nell'acqua. Immediatamente, una gigantesca palma, con grossi rami, crebbe fino ai principi, offrendo loro un rifugio vasto e sicuro. I principi si rifugiarono e si installarono con tutti i loro bagagli. Erano tutti

> principi coronati e ciascuno di loro voleva comandare sugli altri. Allora decisero di separarsi: Olowu divenne re di Egba, Onisabé re di Save, Orangún re d'Ila, Ooni re d'Ifé, Ajero re d'Ijero, Alaketu re di Ketou, Oraniyan, il più giovane dei principi, re di Oyo.
>
> Prima di separarsi per seguire il proprio destino, i sette principi decisero di ripartirsi i tesori che il Dio supremo aveva dato loro. I sei più grandi presero i cauri, le perle, le stoffe e tutto ciò che ritenevano prezioso, bello, utile o buono da mangiare. Lasciarono al più giovane il pacchetto di stoffa nera, i venti, la barra di ferro e la gallina. E fu così che i sei principi partirono alla scoperta dei rami di palma. Non appena Oraniyan si trovò solo, fu preso dal desiderio di vedere cosa ci fosse nel pacco avvolto nella stoffa nera. Lo aprì e vide un ammasso di materia nera che non conosceva. Scosse la stoffa e l'oggetto scuro cadde nell'acqua, ma non si disperse in essa, divenne un monticello. La gallina, con un colpo di ali, volò e si posò su di esso. Si mise a grattare la materia nera che sparpagliò di qua e di là, e il monticello iniziò progressivamente ad allargarsi e a prendere il posto dell'acqua. È così che nacque la terra (Nathan, Hounkpatin 1996: 175-176)[9].

Mi rivolsi a Jumoke:

> Ho l'impressione che il signore stia cercando di fondare il suo regno in terra straniera, e come Oranyian pensi di non possedere nulla, di aver oggetti insignificanti che non portano ricchezza. Tuttavia ce n'è uno avvolto tra il chiaroscuro che chiede di essere scoperto se si vuole ristabilire l'equilibrio.

A questo punto dalla bocca del padre uscirono le seguenti parole che rivelarono la presenza di Sofia, la figlia di tre anni morta un giorno di autunno in un ospedale del nord Italia:

> Erano le 17 di un martedì di settembre, stavo rientrando a casa dal lavoro e ho visto mia moglie per terra accanto al letto di Sofia, che cercava di parlarle, ma lei non rispondeva. Mi ha detto che aveva vomitato tutta la mattina e nel primo pomeriggio aveva iniziato a tremare. Era tornata da scuola il lunedì pomeriggio e aveva la febbre alta. Avevamo deciso di tenerla a casa il giorno seguente, pensando fosse un malessere passeggero, visto che aveva appena iniziato a frequentare il suo primo anno dell'infanzia. Ma quando quel giorno sono entrato nella stanza e l'ho vista così, ho detto a mia moglie che bisognava portarla in ospedale e così abbiamo fatto. Ho portata in braccio Sofia mentre mia moglie ha preso con sé le altre due figlie…

Il padre si fermò, aveva gli occhi lucidi e la voce non riusciva più a uscire, le due sorelle non trattenevano le lacrime, come nemmeno la madre, la quale con lo sguardo nel vuoto disse: «Non andare avanti non ce la faccio, mia figlia non è morta […]» Il gelo scese nella stanza, nessuno osava rispondere, solo Elia si alzò e si mise nelle braccia della madre, come se la invitasse ad affrontare quella verità, quel segreto che nessuno più osava nominare, ma di cui tutti avevano bisogno di liberarsi. La figlia più grande, che fino

a quel momento non era mai intervenuta, prese la mano del padre e con grande forza affermò: «Mamma, Sofia è morta, tutti noi soffriamo per la sua perdita, ma non è togliendo tutte le sue foto da casa, buttando i suoi oggetti e non parlando di cosa è accaduto quel giorno che Sofia sparisce dalle nostre vite come se non fosse mai nata […]».

Guardai Elia, che era lì ancora nel grembo della madre, rannicchiato a lei come se aspettasse di nascere, e gli chiesi: «Tu dov'eri Elia, quando Sofia è morta?». Un urlo liberatorio uscì dalla bocca di Elia, la mamma lo strinse a sé, lui si dimenò, scalciò, finii per terra e finalmente pose la sua testa sulle gambe di quella mamma, afflitta, che si era vista portare via la figlia di tre anni da una meningite fulminante.

> Non sapevo di essere incinta di Elia, l'ho saputo il giorno stesso che è morta Sofia in ospedale. I medici quando hanno capito che la causa della morte poteva essere meningite fulminante, ci hanno fatto fare gli esami del sangue, dai quali è risultato lo stato di gravidanza, e poi ci hanno vaccinati tutti. Quella notte quando sono tornata a casa avevo perso una figlia ma Dio me ne aveva dato un altro […] è per questo che ho deciso di non parlare più di Sofia e di far sparire tutte le sue cose […] Elia non ha mai saputo di avere un'altra sorella prima di lui, e prima di oggi non ero più entrata in questa scuola, perché è qui che ho preso in braccio per l'ultima volta mia figlia. Quando vengo a prendere Elia resto sempre di fuori e quando ci sono delle pratiche da sbrigare chiedo alle due grandi di occuparsene.

Mentre la mamma raccontava, Elia si addormentò, tranquillo.

Proposi alla famiglia di rivederci per un secondo appuntamento, chiedendo alla neuropsichiatria di continuare con noi il percorso etnoclinico e di rallentare, se possibile, le tappe della valutazione di Elia, in attesa di capire meglio la storia familiare.

Il secondo incontro avvenne dopo circa un mese. Erano di nuovo tutti presenti, Elia non arrivò più con l'insegnante, ma con la sua famiglia, il papà lo teneva per mano. Ci accomodammo tutti nella sala della volta precedente, e insieme predisponemmo il cerchio. Proposi di sedersi sulle sedie e all'improvviso sentii una vocina dietro di me: «Seedie».

Elia stava parlando, nonostante la sua lingua visibilmente grossa, gli impedisse di articolare bene la bocca. La maestra raccontò che nelle ultime due settimane il bambino riusciva a ripetere alcune parole e che dal nostro primo incontro aveva strutturato un percorso didattico centrato sullo sviluppo dell'autonomia che lo portasse a essere più protagonista:

> Ha iniziato con acqua, poi pipì, chiamandomi per nome e da allora non si è più fermato. Ora quando parlo, mi ferma, mi posa le mani sulle guance e si

> mette di fronte a me, fino a quando riesce a ripetere la parola […] e fa lo stesso quando deve disegnare. Mi prende la mano e infila la sua nella mia fino a quando i nostri due movimenti prendono lo stesso ritmo sul foglio, quando lo lascio i suoi occhi non si distraggono e continua a cercare la sua fluidità. Ora come gli altri compagni ha dei piccoli compiti, adora fare il cameriere. È diventato bravissimo, prende i piatti e li porta ai suoi compagni […].

La mamma conferma che anche a casa Elia vuole fare da solo:

> Non vuole più che lo accompagni in bagno e che gli abbassi i pantaloni per fare i suoi bisogni, nemmeno che lo imbocchi durante i pasti […] pretende però che giochi con lui e la sera ama sentire il papà raccontargli le storie dei regni *yoruba*.

A quel punto approfittai per chiedere al padre se aveva raccontato a Elia la storia del concepimento di Oranyian, riprendendo questa volta la prima versione mitica degli *Yoruba*, affinché potessi comprendere meglio quali erano le rappresentazioni culturali della famiglia sulla condizione fisica del figlio. Sembrerebbe, infatti, che anche Oranyian presentasse condizioni fisiche particolari a causa del suo concepimento. Ogún, uno dei figli di Odudua, dopo aver conquistato, durante una spedizione, la città di Ogutún, fece ritorno a casa portando con sé un tesoro importante: una prigioniera di rara bellezza chiamata Lakaje. Odudua vedendo la ragazza ne restò affascinato e la volle tra le sue tante mogli, all'insaputa del fatto che il figlio Ogún non era stato in grado di rispettare la verginità della ragazza. Nove mesi più tardi, nacque Oranyian. Il suo corpo era diviso verticalmente in due colori: una parte di colore bruno, poiché Ogún, Dio del ferro, aveva la carnagione scura, l'altra parte gialla, come la pelle chiara di Odudua. Oranyian era, dunque, figlio di un padre e di un fratello congiuntamente (Nathan, Hounkpatin 1996).

Alla fine del mio racconto, la madre prese la parola:

> Da noi quando un bambino muore o nasce con il corpo toccato diciamo che è la volontà di Dio. Dio decide tutto […] non avrei mai voluto venire in Italia […] per lungo tempo mio marito è stato qui da solo e io sono restata al paese. Vivevo con le mie due figlie, poi un giorno quando aspettavo Sofia mio marito ha deciso che fosse tempo che la famiglia si riunisse. Sofia è nata all'ospedale di […] con taglio cesareo, ma fin da subito ho notato che non era come le altre due figlie […] era diversa». Jumoke intervenne: «Ci sono bambini che nascono con una natura ambivalente, sono esseri di passaggio, tra il mondo visibile e il mondo invisibile, in *yoruba* li chiamiamo *abikú*. *Eku* significa la morte, *abi* è nato. Normalmente possiedono dei poteri straordinari. I bambini *abikú* nascono, restano qualche tempo, ma poi muoiono. Ritornano tutte le volte che vogliono. Si dice che siano bambini fluttuanti che non amano restare, ma che vengono nel mondo degli umani, per prendere

> tutti i sacrifici fatti in loro nome e portarli nella città degli *abikú*. Mia nonna mi raccontava che non bisogna mai sgridarli, perché sono molto sensibili, bisogna sempre ricoprirli di regali, per dargli il gusto di restare, bisogna essere capaci di tenerli attaccati al nostro mondo […].

Attraverso il mito, la madre di Elia riuscì a declinare con un suo linguaggio la malattia di Elia e la grande sofferenza che la invadeva, rivelando l'eziologia che fino a quel momento i professionisti della cura non avevano incontrato. Gli *abiku*, termine *yoruba* che significa predestinato alla morte, occupano un posto speciale nella tradizione culturale nigeriana (Feyisetan, Asa Ebigbola 1997; Ogunjuyigbe 2004), secondo la quale questi bambini necessitano di essere fissati con un rituale per abitare il mondo dei vivi. Per la madre la malformazione di Elia, e di conseguenza la scelta di non farlo operare, era il rituale per fissare Elia e impedirgli che il suo spirito ritornasse nel mondo dei morti, destinando il figlio a vivere da morto in vita. Sono bambini che, proprio a causa di questo loro essere sempre tra la vita e la morte, provocano molto dolore alle proprie madri, che spesso sono con loro in una relazione di grande rifiuto, come mostrano bene le opere letterarie di Achebe (1986), Soyinka (1989) e Okri (1993).

E come in un romanzo, la mamma, dopo aver parlato, scoppiò in un pianto inconsolabile Elia si mise in braccio a lei, ma a differenza della volta prima le diede le spalle, non si rannicchiò, la sua schiena restò eretta e guardandomi dritto negli occhi, sembrava che mi dicesse sono *abikú*. Chiesi alla mamma come fosse Sofia da piccola e lei quasi con un filo di voce mi rispose: «Con lei non ho fatto le cose che dovevo fare e se n'è andata, ma con Elia, è diverso, non voglio che riparta […] è per quello che non lo sgrido mai, sono io che faccio tutto al suo posto. Voglio che lui abbia voglia di stare in questo mondo». A quel punto dissi alla madre che forse Elia aveva bisogno anche di altro per poter sentire la voglia di restare nel mondo degli umani, e aggiunsi:

> Quando ho visto suo figlio la scorsa volta ho pensato che fosse pesante per lui indossare quelle scarpe, lo rallentavano molto nel camminare eppure non si coglieva nessuna fatica dal suo sguardo. Credo che quelle scarpe lo abbiano fissato a questo mondo e non abbia voglia di andarsene, come ha fatto sua figlia. Sicuramente quando anche i suoi piedi non saranno più riversi all'interno, le due cicatrici che resteranno lo aiuteranno a combattere le tentazioni dell'altro mondo. Elia è un *Good boy*, ma ora ha bisogno che lo chiami con il suo nome […] È suo figlio.

Ci sono state altre due sedute con la famiglia, una dopo l'operazione ai piedi e l'altra prima del passaggio alla scuola primaria, in cui insieme alle

nuove maestre abbiamo accompagnato Elia al grande salto, con scarpe nuove e leggere.

Riflessioni conclusive

Le pagine precedenti hanno illustrato l'applicazione concreta della prospettiva etnoclinica a una situazione scolastica che coinvolgeva Elia e la sua famiglia. Il lavoro che si è sviluppato assieme al nucleo familiare, la maestra, la neuropsichiatra e l'operatrice sociale con referenza linguistica ha permesso a Elia e alla sua famiglia di dare senso alla morte di Sofia, e allo stesso tempo di poter costruire un percorso che non facesse di Elia solo un disabile fisico e psichico. L'intervento non ha, infatti, impedito di far rientrare le difficoltà di Elia all'interno di un quadro diagnostico, ma ha permesso alla neuropsichiatra di considerare all'interno della sua valutazione tutti gli elementi fondamentali della biografia individuale, gruppale e collettiva (Moro, Nathan 1989), di Elia, sia la malformazione, sia le abilità non ancora acquisite, come aspetti fluttuanti evolutivi di una persona in costruzione, invece che sintomi statici involutivi. La scelta, che grazie al lavoro etnoclinico è stata maturata con i servizi, di lasciare che la diagnosi di Elia avvenisse all'entrata della scuola primaria per non generare un'ulteriore sofferenza sociale, ci ha permesso di offrire al bambino un tempo per acquisire quelle funzioni e quelle competenze che, a causa di un segreto e di un timore di morte, erano assopite. La scuola ha così predisposto, in accordo con la famiglia e con il loro sostegno economico, un percorso logopedico e psicomotorio, all'interno della didattica, che potesse rafforzare tutte le abilità lasciate latenti. L'utilizzo delle lingue, dei miti e delle storie, sono, all'interno dell'approccio etnoclinico, un modo per entrare in relazione con l'altro, in un linguaggio familiare, e non, come si potrebbe pensare, un processo di culturalizzazione. Questa metodologia aiuta a comprendere le rappresentazioni che le persone migranti hanno rispetto al mondo. In gran parte dell'Africa occidentale, dal Burkina Faso alla Nigeria, al Senegal e alla Costa d'Avorio, le malattie e i decessi che avvengono durante la prima infanzia rientrano in un preciso sistema di pensiero costruito sull'idea che il neonato entri o esca dal mondo dei vivi per risolvere una serie di questioni di fondo (Doris 1994; Gottlieb 2015). Nei genitori di Elia, in particolare la madre, il figlio rientrava in questa rappresentazione: temevano che come l'altra figlia potesse ripartire nel mondo dell'invisibile, per cui la malformazione ai piedi di Elia, e il pensiero di non operarlo, era il loro modo di trattenerlo nel mondo dei vivi.

Pensare la disabilità nella migrazione, in una prospettiva etnoclinica, significa confrontarsi con la storia singolare (Foucault 2001, 2008)[10] di bambini/bambine e donne/uomini, di ogni fascia di età, che nel corso della loro vita non solo si trovano ad affrontare il loro essere differenti in un sguardo monolitico, ma a entrare in un sistema (dis)abilitante e poco trasformativo, in cui la natura intersezionale della loro condizione è negata istituzionalmente. Nelle sue forme, la disabilità è uno stato particolare di situazioni e di rappresentazioni che richiedono un'identificazione e un accompagnamento creativo tra più mondi: il mondo dei professionisti (scuola, servizi sociali e servizi specialistici), con le logiche istituzionali, e quello della famiglia, con le logiche culturali. Pur rientrando in sistemi di pensieri definiti, queste logiche sono attraversate da quell'incertezza (de Martino 1948) che il presente porta con sé e che obbliga, tanto i singoli individui che i gruppi, a misurarsi con l'ignoto. Questo procedere che porta le istituzioni e le famiglie a costruire «dispositivi per produrre persone» (Appadurai 2005: 58), che non tengono conto di colui o colei che in quel momento è portatore della sua differenza/sofferenza. In questo modo i «poteri istituzionali agiscono sulla corporeità dei soggetti e sulle loro forme di vita» (Pizza 2005: 267), è l'istituzione scolastica che per prima usa la differenza come alibi per controllare e annullare il soggetto/oggetto, in particolare se seduti tra i banchi ci sono alunni di origine migrante. La possibilità di attivare un dispositivo etnoclinico all'interno della scuola, e delle altre istituzioni, permette, come nel caso di Elia, di lavorare, oltre che sulla storia collettiva, di un gruppo e del singolo, sui processi di cambiamento che orientino i professionisti dei servizi verso uno sguardo non più disabilitante, rendendoli consapevoli che lo sguardo che esercitano è dominante.

Note

(1) In questi anni, ho potuto sperimentare all'interno di alcuni istituti scolastici della provincia di Bergamo e Brescia percorsi etnoclinici di accoglienza e accompagnamento per famiglie migranti e i loro figli in difficoltà e di formazione per le insegnanti. Ho seguito personalmente più di duecento situazioni, in collaborazione con i servizi sociali comunali, scolastici e le neuropsichiatrie di riferimento. Purtroppo gli incontri non sono stati registrati, ma solamente trascritti in un mio diario personale, come del resto i vari documenti rilasciati dagli enti territoriali e specialistici, poiché all'epoca l'inquadramento lavorativo non mi permetteva la costruzione di un archivio.

(2) Tra la fine degli anni Novanta e l'inizio del Duemila, sono state effettuate dal Centro Georges Devereux due tipologie di esperienze all'interno del sistema scolastico, per sperimentare la metodologia dell'etnopsichiatria anche in contesti non clinici. La prima risale a quella di Rèbecca

Duvillé, raccontata nel suo libro *Une etnopsychiatrie à l'école*, Bayard, Paris, 2001; e la seconda a Claude Mesmin, anch'essa sfociata in un testo dal titolo *La prise en charge ethnoclinique de l'enfant de migrants*, Dunod, Paris, 2001. La mia esperienza coincide con questa seconda.

(3) «Tuttavia, le connotazioni del termine 'integrazione' sono negative quando si parla di migranti e dei loro discendenti. Se inizialmente la parola era stata usata per descrivere la vocazione inclusiva della società – e quindi aveva un significato positivo secondo i valori democratici – poi è stata denunciata come caratteristica dal punto di vista del dominante, imponendo i propri standard ai dominati i quali potevano rivendicare una doppia cultura, ma non la loro legittima ricerca di identità» (Schapper, 2007: 16). Traduzione dell'autore.

(4) Per approfondimenti si rimanda a R. Finco, *Désaffiliations et affiliations des jeunes migrantes d'Afrique de l'Ouest en Italie. Parcours de talibés*, Thèse de doctorat en Psychologie clinique et anthropologie sociale et culturelle, Université Paris 13 et Université Milano Bicocca, Paris, 2017.

(5) Il Piano Educativo Individualizzato, è il documento, previsto dalla legge 104 del 1992 per i bambini con disabilità, in cui vengono descritti gli interventi integrati personalizzati predisposti per l'alunno con disabilità dal personale docente.

(6) Il Piano Didattico Personalizzato è un documento dedicato agli studenti con disturbi specifici d'apprendimento (DSA), citato all'interno della legge 170/2010, in cui devono essere esplicitati gli interventi didattici individualizzati, i compensativi e le misure dispensative che servono all'alunno per raggiungere autonomia in ambito scolastico.

(7) Gli *Yoruba* si insediarono tra il Decimo e il Tredicesimo secolo nella Nigeria sud occidentale, dove sorsero i regni di Oyo e di Benin. Entrambi furono molto importanti per la storia di tutta la fascia guineana, soprattutto perché grazie alla loro monarchia dal carattere sacrale, sono stati in grado di dominare i capi politici e militari che facevano parte del consiglio della corona. Verso la seconda metà del Sedicesimo secolo, il regno di Benin raggiunse la sua massima espansione, occupando i territori che vanno dalla costa nigeriana del delta del Niger all'attuale città di Lagos, mentre il regno di Oyo ebbe la sua massima potenza solo nel Diciottesimo secolo, quando riuscì a unificare tutta la regione degli *Yoruba* fino alla regione Ashanti, al sud-ovest del Benin e al nord-est del Niger. Tuttavia la sua maestosità fu presto ridimensionata da attacchi nemici esterni: i Fulani di Ilorin. Nonostante la sconfitta il popolo *yoruba* non si diede per vinto e ricostruì, nei pressi di Ibadan, il nuovo regno di Oyo, sconfiggendo poi i Fulani di Ilorin. Nel 1893 il governatore inglese di Lagos sottoscrisse un trattato che poneva gli *Yoruba* del nuovo regno di Oyo sotto il protettorato britannico (Falola 1999).

(8) Il padre di Elia fa qui riferimento alle forme di assoggettamento esperite dagli *Yoruba* e altre popolazioni nigeriane in epoca coloniale, fra cui il lavoro forzato che al momento della lotta anticoloniale negli anni 1950 fu descritto dai leader nazionalisti come una forma di schiavitù.

(9) Traduzione dell'autore.

(10) Nel 1983, il Collège de France aveva istituito per Michel Foucault una cattedra di "Storia dei sistemi di pensiero". È in questa occasione che Foucault afferma che "la storia del pensiero", alla quale egli fa riferimento come modo peculiare di condurre la ricerca filosofica, ha come proprio oggetto la descrizione di "esperienze" storicamente singolari.

Una trascrizione parziale di questa prima lezione è stata pubblicata una prima volta in "Magazine littéraire", 207, mai 1984, pp. 35-39.

Bibliografia

Abimbola W. (1975), *Ifa. An Introduction to Ifa Literary Corpus*, Oxford University Press, Oxford.

Achebe C. (1958), *Things Fall Apart*, William Heinemann, London.

Achebe C. (1986), *The World of the Ogbanje*, Fourth Dimension, Enugu, Nigeria.

Alagoa E.J. (1999), *Le fon et les Yoruba, du delta du Niger au Cameroun*, in Ogot B.A., *Histoire générale de l'Afrique. V. L'Afrique du XVI^e^ XVIII^e^ siècle*, Éditions Unesco, Paris.

Appadurai A. (2005), *Sicuri da morire. La violenza nell'epoca della globalizzazione*, Meltemi, Milano.

Balandier G. (1951), *La situation coloniale: approche théorique*, "Cahiers Internationaux de Sociologie", P.U.F., Paris, vol. XI: 44-79.

Balandier G. (2001), *La situation coloniale: ancien concept, nouvelle réalité*, "French Politics, Culture & Society", Vol. 20 (2): 4-10.

Barbetta P., Finco R., Rossi F. (2018), *Asylum Seekers and Refugees: An Ethno-Clinical Approach*, "Australian and New Zealand Journal of Family Therapy", 319: 1-16.

Belpiede A. (1999), *La professione di mediatore/trice culturale nei processi di integrazione della popolazione immigrata*, in Aa.Vv., *Manuale delle professioni culturali*, Utet Libreria, Torino.

Beneduce R. (2007), *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità fra storia, dominio e cultura*, Carocci, Roma.

Beneduce R. (2019), *Ciò che resta dell'etnopsichiatria: contributo alla storia (non ortodossa) di un sapere controverso*, in Martelli P. (a cura di), *Ibridazione. Politiche delle cure e delle culture*, Il pensiero scientifico editore, Roma.

Bernardi B. (1990), *La cosmologia degli Yoruba*, "Palaver", Lecce, I: 25-34.

Bini E. (2017), *Famiglie migranti con minori disabili. Prospettive inclusive nel sistema sociosanitario e scolastico italiano*, "Culture e Studi del Sociale", Vol. 2 (2): 203-211.

Bonnet D. (1994), *L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant*, "L'Homme", Vol. 34 (131): 93-110.

Boumard P., (2012), *L'implicazione. Nuove prospettive dell'analisi istituzionale*, pp. 37-45, in Montecchi L. (a cura di), *Implicazione*, Sensibili alle foglie, Tivoli.

Caldin R. (a cura di) (2012), *Alunni con disabilità, figli di migranti. Approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*, Liguori Editore, Napoli.

Campbell F.K. (2008), *Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism*, "M/C Journal", Vol. 11 (3).

Catarci M. (2011), *L'integrazione dei rifugiati. Formazione e inclusione nella rappresentazione degli operatori sociali*, Franco Angeli, Milano.

Cavarero A. (1988), *L'emancipazione diffidente: considerazioni teoriche sulle pari opportunità*, "Reti", Vol. 2: 42-52.

Chieppa M.A. (2019), *Migrazioni e disabilità. Un approccio intersezionale per una scuola plurale*, "Educazione Interculturale", Vol. 17 (1).

Cima R. (2009), *Incontri possibili*, Carocci, Roma.

Cima R. (2019), *Attraverso lo sguardo. Per una pedagogia dell'incontro*, Carocci, Roma.

Cima R., Finco R. (2014), *Imparare e insegnare tra lingue diverse*, Editrice la Scuola, Brescia.

Cisp (2004), *Indagine sulla mediazione culturale in Italia. La ricerca e la normativa regionale*, Roma.

de Luigi R. (2012), *Tracce migranti e luoghi accoglienti. Sentieri pedagogici e spazi educativi*, Pensa Multimedia, Lecce.

de Martino E. (1948), *Il mondo magico*, Bollati Boringhieri, Torino.

Collins P.H. (2008). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, an the Politics of Empowerment*, Routledge, New York.

Collins P.H., Bilge S. (2016), *Intersectionality*, Polity Press, Cambridge.

Devereux G. (1980), *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion, Paris.

Erny P. (1968), *L'enfant dans la pensée traditionnelle de l'Afrique noire*, Le Livre Africain, Paris.

Falola T. (1999), *Yoruba Gurus: Indigenous Production of Knowledge in Africa*, Africa World Press, Asmara.

Farmer P. (2007), *Un'antropologia della violenza strutturale*, in Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia Annuario", Vol. 8: 17-49.

Favaro G. (2001), *I mediatori linguistici e culturali nella scuola*, Emi, Bologna.

Finco R. (2017), *Désaffiliations et affiliations des jeunes migrantes d'Afrique de l'Ouest en Italie. Parcours de talibés*, Thèse de doctorat en Psychologie clinique et anthropologie sociale et culturelle, Université Paris 13 et Université Milano Bicocca, Paris.

Finco R. (2020), *Maîtres et disciples. Analyse transculturelle du parcours migratoire de l'école coranique à l'Europe*, La pensée sauvage, Grenoble.

Fanon F. (1952), *Peau noire, masques blancs*, Éditions du Seuil, Paris.

Fanon F. (2002[1961]), *Les damnés de la terre*, La Découverte - Poche, Paris.

Feyisetan B., Asa S., Ebigbola J. (1997) *Mothers' Management of Childhood Diseases in Yorubaland: The Influence of Cultural Beliefs*, "Health Transition Review", Vol. 7 (2): 221-234.

Foucault M. (2001), *Dits et écrits*, Éditions Gallimard, Paris.

Foucault M. (2008), *Le gouvernement de soi et des autres*, Cours au Collège de France (1982-1983), Gallimard-Seuil, Paris.

Geertz C. (1973), *The Interpretation Of Cultures*, Basic Books, New York.

Gottlieb A. (2015), *The Afterlife Is Where We Come From*, University of Chicago Press.

Goussot A. (2011), *Disabilità, rappresentazioni e mondi culturali*, "Rivista di Educazione interculturale", Vol. 9 (1): 11-26.

Grilli S. (2019), *Antropologia delle famiglie contemporanee*, Carocci, Roma.

Hunt P. (1966), *Stigma: The Experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London.

Idris I. (2009), *Cultures, sociétés et migration: du handicap et de la singularité*, "Contrast", Vol. 9, (31-32): 269-281.

Iliffe J. (1995), *Africans. The History of a Continent*, Cambridge University Press, Cambridge.

Kleinman A., Benson P. (2006), *Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It*, "PLoS Medicine", Vol. 3 (10): 1673-1676.

Losi N. (2020), *Critica del trauma. Modelli, metodi ed esperienze etnopsichiatriche*, Quodlibet, Macerata.

Luatti L. (2011), *Mediatori atleti dell'incontro. Luoghi, modi e nodi della mediazione interculturale*, Vannini Editrice, Gussago.

Marcus G. (1995), *Ethnography In/On The World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 24: 95-117.

Medeghini R. (2008), *Dall'integrazione all'inclusione*, in Onger G. (a cura di), *Trent'anni di integrazione scolastica*, Vannini, Gussago (Bs).

Milanesi A. (a cura di) (2001), *Mediare parole, mediare significato. La mediazione e i mediatori nella scuola e nei servizi educativi*, Didascalie Libri, Trento.

Morton-Williams P. (1960), *Yoruba Responses to the Fear of Death*, "Journal of the International African Institute", Vol. 30 (1): 34-40.

Moro M.R., Nathan T. (1995), *Ethnopsychiatrie de l'enfant*, in Lebovici S., Diatkine R., Soulé M. (diretto da), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, PUF, Paris, vol. I: 423-446.

Nathan T., Hounkpatin L. (1996), *La parole de la forêt initiale*, Éditions Odile Jacob, Paris.

Nathan T., Moro M.R. (1989), *Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces*, pp. 307-340, in Lebovici S., Mazet, P.H, Visier, J.P., *Evaluation des interactions précoces*, Eshel, Paris.

Ogunjuyigbe P.O. (2004), *Under-Five Mortality in Nigeria: Perception and Attitudes of the Yorubas Towards the Existence of "Abiku"*, "Demographic Research", Vol. 11 (2): 43-56.

Ogunsola J.I. (1979), *Sur l'origine des villes Yoruba*, "Journal of the Historical Society of Nigeria", Vol. 9 (4): 39-68.

Okri B. (1993), *The Famished Road*, Anchor, New York.

Oliver M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan and St. Martin's Press, Basingstoke.

Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Portera A. (2013), *Manuale di pedagogia interculturale*, Laterza, Roma-Bari.

Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia Annuario", Vol. 8, Meltemi, Roma.

Quaranta I. (2018), *Le traiettorie teoriche del corpo fra ordine e disordine sociale*, "Dada. Rivista di Antropologia post-globale", 2: 7-22.

Quaranta I., Ricca M. (2012), *Malati fuori luogo*, Raffaello Cortina, Milano.

Real I., Moro M.R., (2007), *Handicaps et questions transculturelles*, "Médecine thérapeutique/ Pédiatrie", Vol. 10 (4): 245-252.

Rouch J. (1989), *La Religion et la Magie songhay*, PUF, Paris.

Russell E. (2011), *Reading Embodied Citizenship: Disability, Narrative, and the Body Politic*, Rutgers University Press, New Brunswick (NJ).

Taliani S., Vacchiano F. (2006), *Altri corpi. Antropologia ed etnopsicologia della migrazione*, Edizioni Unicopli, Milano.

Taliani S. (2015), *Antropologie dell'infanzia e della famiglia immigrata*, in Taliani S. (a cura di), *Il rovescio della migrazione. Processi di medicalizzazione, cittadinanza e legami familiari*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 39-40: 17-70.

Taliani S. (2019), *Il tempo della disobbedienza. Per un'antropologia della parentela nella migrazione*, Ombre Corte, Verona.

Schnapper D. (2007), *Qu'est-ce que l'intégration?*, Éditions Gallimard, Paris.

Sègla A., Boko A. (2006), *De la cosmologie à la rationalisation de la vie sociale. Ces mots idààcha qui parlent ou la mémoire d'un type de calendrier yoruba ancien*, "Cahiers d'études africaines", Vol. 46 (181): 11-50.

Soyinka W., (1989), *Ake: The Years of Childhood*, Vintage International, New York.

van Gennep A. (1981). *Les rites de passage*, Paris, Picard.

Vallier G.F. (1999), *Gémellité et sacralité dans la religion traditionnelle Yorùbá (République du Bénin)*, "Alternate Routes. Journal of Critical Social Research", Vol. 15.

Vatz-Laaroussi M., Messe-Bessong J.M. (2008), *Etre parents en situation d'immigration, défis, enjeux et potentiels*, pp. 225-253, in Parent C., *Visages multiples de la parentalité*, PUQ, Québec.

Verger P. (1968), *La société égbéòrun des àbiku, les enfants qui naissent pour mourir maintes fois*, "Bulletin IFAN", Vol. 30: 1448-1487.

Scheda sull'Autrice

Rita Finco è nata nel 1976 a ponte San Pietro (Bg). Dopo la formazione in Scienze dell'educazione (Università di Verona – Laurea quadriennale – vecchio ordinamento), consegue un Diplôme d'Étude Approfondies in "Psicologia clinica e psicopatologia: Interazioni e processi d'influenza" all'Università Parigi VIII, con il prof. Tobie Nathan. Successivamente ottiene un dottorato di ricerca in Psicologia clinica e in Antropologia sociale e culturale all'Università di Parigi XIII e all'Università Milano-Bicocca con i proff. Marie Rose Moro e Alice Bellagamba. La sua tesi di dottorato affronta, attraverso un'elaborazione storica, sociologica, culturale, psicologica e idiosincratica, il tema delle scuole coraniche e dei loro allievi. Le scuole a orientamento religioso sono, infatti, da analizzare a più livelli. Non sono da considerarsi spazi in cui i bambini imparano solamente nozioni religiose, ma dei luoghi in cui si concretizza il legame tra sacro e profano che determinerà la vita dell'individuo. Si pensa che è in quest'ultimo aspetto che la clinica possa proporre interrelazioni fruttuose per superare una visione statica di accompagnamento in cui la dimensione religiosa è spesso messa da parte a causa delle abitudini di secolarizzazione.

Attualmente dirige il Centro Fo.R.Me della Cooperativa Ruah (Bergamo-Italia). È professore a contratto presso l'Università di Bergamo e Bolzano, ricercatrice associata presso l'unità di ricerca "Méthodes et cultures", INSERM di Parigi-Sorbona e membro del Laboratorio di Ricerca Partecipata Saperi Situati dell'Università di Verona.

Riassunto

Sguardi disabili di una cultura dominante. Prospettive etnocliniche

Questo contributo racconta di come all'interno del sistema scolastico si possano attivare percorsi etnoclinici che permettano sia ai bambini di origine migrante con disabilità, e alle loro famiglie, che ai professionisti della cura, di disinnescare i processi dominanti che la medicalizzazione impone nel trattare le differenze. Negli ultimi anni la scuola ha costruito sempre più protocolli e prassi in linea con le teorie mediche, diventanto il primo anello della catena della medicalizzazione. L'intersezionalità che accompagna questi bambini, e le loro famiglie, genera profonde disuguaglianze e sofferenze sociali che devono essere riconosciute e trasformate, al fine di non produrre pensieri e pratiche disabilitante.

Attraverso la storia di Elia, un bambino *yoruba* di quasi cinque anni, si è cercato di mostrare come l'approccio etnoclinico possa essere uno strumento per dar voce a silenzi inudibili e proporre una lettura delle singolarità che favoriscano nelle istituzioni un cambiamento di sguardo.

Parole chiave: migrazione, disabilità, etnoclinica, scuola

Resumen

Aspecto discapacitado de una cultura dominante. Perspectivas etnoclínicas

Esta contribución cuenta cómo pueden activarse en el sistema escolar vías etnoclínicas que permitan tanto a los niños de origen inmigrante con discapacidades, como a sus familias y a los profesionales de la atención médica desactivar los procesos dominantes que la medicalización impone en el tratamiento de las diferencias. En los últimos años, la escuela ha construido más y más protocolos y prácticas en línea con las teorías médicas, convirtiéndose en el primer eslabón de la cadena de medicalización. La interseccionalidad que acompaña a estos niños, y a sus familias, genera profundas desigualdades y sufrimientos sociales que deben ser reconocidos y transformados para evitar pensamientos y prácticas incapacitantes.

A través de la historia de Elías, un niño *yoruba* de casi cinco años, intentamos mostrar cómo el enfoque etnoclínico puede ser una herramienta para dar voz a silencios inaudibles y proponer una lectura de las singularidades que promueven un cambio de mirada en las instituciones.

Palabras clave: migración, discapacidad, etnoclínica, escuela

Résumé

Les regards handicapés d'une culture dominante. Perspectives ethnocliniques

Cette contribution explique comment des parcours ethnocliniques peuvent être activés au sein du système scolaire pour permettre à la fois aux enfants handicapés d'origine immigrée et à leurs familles, et aux professionnels de la santé de désamorcer les processus dominants qu'impose la médicalisation dans le traitement des différences. Ces dernières années, l'école a mis en place de plus en plus de protocoles et de pratiques conformes aux théories médicales, devenant ainsi le premier maillon de la chaîne de médicalisation. L'intersectionnalité qui accompagne ces enfants, et leurs familles, génère de profondes inégalités et une souffrance sociale qui doit être reconnue et transformée afin d'éviter des pensées et des pratiques handicapantes.

À travers l'histoire d'Élie, un enfant *yoruba* de près de cinq ans, nous avons essayé de montrer comment l'approche ethnoclinique peut être un outil pour donner la parole à des silences inaudibles et proposer une lecture des singularités qui favorisent un changement de regard dans les institutions.

Mots-clés: migration, handicap, ethnoclinique, école

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 247-283

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[1], 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 sconfinate 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).

Sconfinate, 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[2], 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 istallazioni 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 crescerci 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 × 10 cm e a volte 10 × 20 cm sino a giungere in alcuni casi a 20 × 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 sè 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'acquaragia, 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 portagli 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 2017*b*: 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 Brera 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[3].

Oggi alcune istallazioni 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 2017*a*: 39).

Note

(1) Percutaneous endoscopic gastrostomy.

(2) *Office for metropolitan architecture.*

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

Bibliografia

Agamben G. (2017*a*), *Creazione e anarchia. L'opera nell'età della religione capitalistica*, Neri Pozza, Vicenza.

Agamben G. (2017*b*), *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.

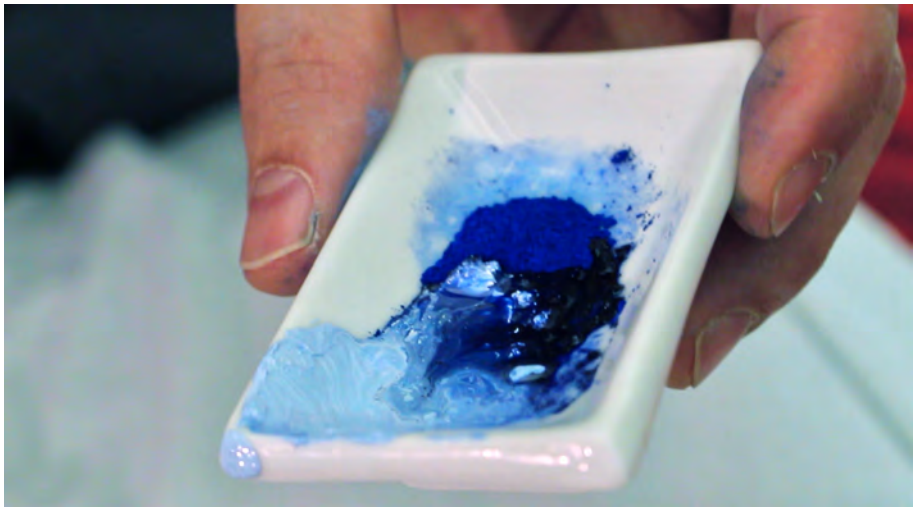
Quaranta I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.

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.*

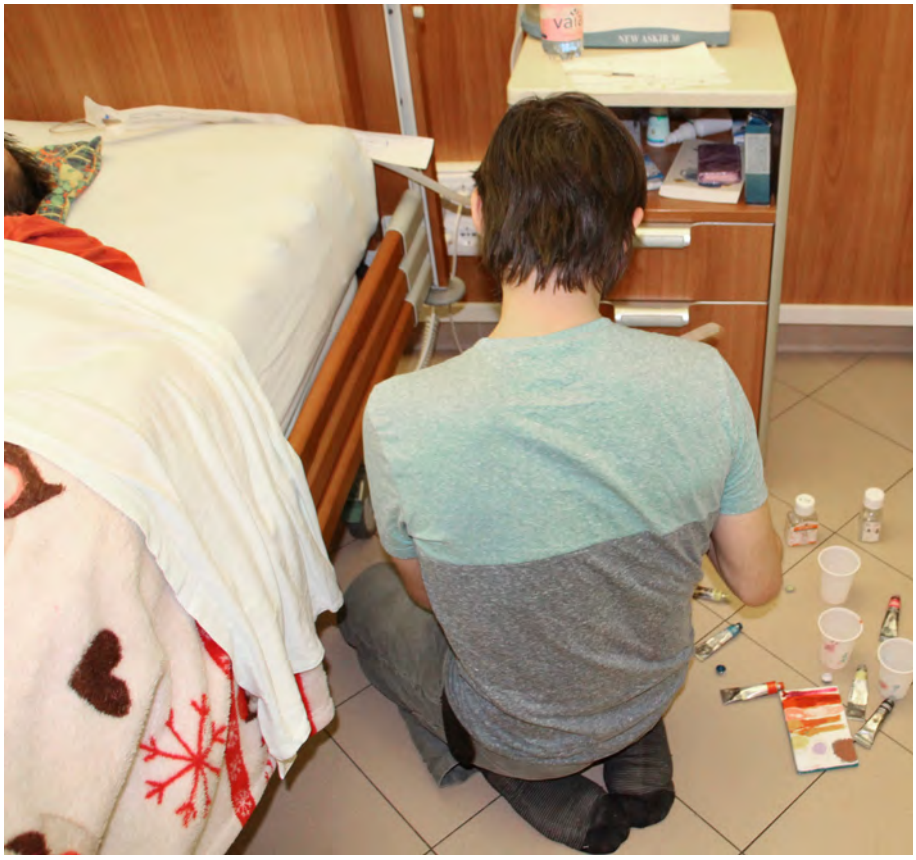
6. *Mostra.*

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 contraint 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

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 285-312

Analisi istituzionale nella formazione universitaria degli educatori e delle educatrici

Carla Gueli, Fabio Bocci[1]
Università di Roma Tre
[carla.gueli@uniroma3.it, fabio.bocci@uniroma3.it]

And I try, oh my God do I try
I try all the time, in this institution

And I pray, oh my God do I pray
I pray every single day
For a revolution

Linda Perry, 4 Non Blondes, *What's up*

Abstract

Institutional Analysis in Academic Training of Educators

This contribution describes an experience of academic training with a group of students attending Special Pedagogy lessons in the context of the First Cycle Degree in Education. We therefore explored how Institutional Analysis and, in particular, Socioanalysis could be very relevant practices to investigate, on the one hand the concept of disability as a social construction (also in accordance with *Disability Studies*) and, contextually, to analyze the implications of teachers and students in the definition of academic knowledge, also in relation to the power relationship between who conventionally "holds the word" (knowledge) and who is instead "the recipient."

Keywords: institutional analysis, socioanalysis, disability, academic training, implication

Premessa

Attraverso questo contributo desideriamo presentare il quadro teorico e i primi esiti di una ricerca che si è sviluppata intorno all'idea di introdurre gli elementi dell'Analisi istituzionale e di alcune sue applicazioni pratiche, come la socioanalisi e l'analisi interna, nell'ambito dell'insegnamento di Pedagogia Speciale del Corso di Laurea di Scienze dell'Educazione dell'Università di Roma Tre.

Da qualche tempo, infatti, stiamo conducendo una serie di riflessioni sulle azioni educativo-didattiche nei diversi contesti di applicazione, utilizzando lo sguardo dell'Analisi Istituzionale e dei *Disability Studies*.

Abbiamo individuato questi due sguardi teorici, a nostro avviso molto affini tra loro, perché riteniamo che possano offrire un orientamento alla ricerca, intesa come pratica costante, aperta, nella quale l'analista/ricercatore costruisce il suo campo di indagine.

Entrambe le correnti sono caratterizzate dall'attenzione al malessere vissuto dai soggetti all'interno delle istituzioni e così le situazioni critiche (analizzatori), vengono esplorate per promuovere una trasformazione sociale. La decostruzione dei significati attribuiti dai soggetti alle situazioni e agli eventi, la comprensione delle connessioni, dei rapporti interni tra gruppi, delle narrazioni, così come l'individuazione dei dispositivi presenti, consentono di cogliere la dimensione conscia ma soprattutto inconscia dell'istituzione, utilizzando anche materiali apparentemente marginali come i diari, i sogni, i manufatti prodotti dai singoli e dai gruppi (Hess, Weigand 2008).

Da questa prospettiva, l'indagine sulla storia delle istituzioni educative e di cura si configura non soltanto come analisi degli spazi fisici ma anche dei luoghi di produzione di un lessico che attinge all'ordine del discorso (prevalentemente medico) e che rimanda a determinate classificazioni nosografiche (Bocci, Gueli 2019). In continuità quindi con le ricerche precedenti, abbiamo provato con questo lavoro a rintracciare gli elementi chiave per una riflessione critica sulle pratiche educative inclusive, sull'emancipazione e sull'autodeterminazione dei soggetti, a partire dalle esperienze degli studenti coinvolti che hanno partecipato come protagonisti di un gruppo di/in ricerca.

Abbiamo sviluppato così una riflessione collettiva non solo sull'attualità delle questioni connesse all'esplorazione della questione della disabilità ma, più in generale, sul piano dell'analisi della nostra istituzione, quella dello stesso corso di Pedagogia Speciale.

Si è così elaborato in gruppo un piano di investigazione dei concetti di "corso", "lezione" ed "esame" quali dispositivi certamente non neutri, caratterizzati dagli attraversamenti dell'istituzione universitaria.

Proveremo qui a sintetizzare i presupposti, i dubbi e i limiti di questa esperienza, che immaginiamo certamente ancora aperta a nuove analisi a oggi inedite.

Prima di inoltrarci in questi aspetti, riteniamo però necessario esplicitare quali sono stati i nuclei teorici proposti all'interno del corso, per poi dedicare attenzione allo sguardo metodologico assunto per la co-ricerca, che abbiamo riadattato dalla prospettiva della socioanalisi narrativa come analisi interna, con l'intenzione di sperimentarne alcuni degli elementi chiave (Lapassade 1969, 2009; Lourau 1999; Hess, Weigand 2008; Curcio, Prette Valentino 2012).

1. *Alcuni presupposti teorici*

Il movimento nel quale collochiamo l'Analisi Istituzionale e la Socioanalisi si collega alla filosofia, all'antropologia, alla pedagogia e ai saperi sociologici. Le origini sono individuabili nella psicoterapia istituzionale e nella pedagogia istituzionale, con le pratiche e le teorie elaborate da Tosquelles e dai fratelli Oury, che spostano l'asse dalla dimensione psicoterapeutica a quella pedagogica. Se volessimo tentare un'estrema sintesi di questa ricchissima riflessione, potremmo dire che l'elemento centrale di quasi novant'anni di esistenza del movimento è l'istituzione nella sua dimensione non dicibile e nascosta.

Cornelius Castoriadis ha definito l'istituzione come esito di una tensione dialettica fra ciò che è istituito (cristallizzato, fisso) e la spinta creativa quale tensione che lo mette in discussione, ovvero la dimensione istituente (Castoriadis 1975).

L'analisi dell'istituzione come campo di ricerca collettiva prende in esame la dimensione organizzativa, libidinale e ideologica dell'istituzione stessa; questa si definisce (e assume la forma di) analisi interna quando tutti i protagonisti ne fanno tutti parte, pur con ruoli differenti. Si presenta invece come intervento socioanalitico quando l'analisi è commissionata a un osservatore esterno, il quale, avvalendosi di metodologie particolari che prevedono sempre la necessità della presa di parola di tutti all'interno di un'assemblea, raccoglie e restituisce gli elementi emergenti.

In analisi istituzionale si dice che la raccolta di elementi che appartengono alla dimensione dell'implicito, così come la regola del "dire tutto", consentono di poter individuare le dinamiche istituito-istituente all'interno delle istituzioni e che queste possono attivare così processi trasformativi.

Smuovere il sommerso mette in crisi quella dimensione "compiuta" e finita che definisce, secondo la visione convenzionale, l'"essere adulto"

(Lapassade 1971). Con questa locuzione non si fa solo riferimento agli individui ma anche all'istituzione, la quale può dotarsi della possibilità di mettere in discussione quello stato "adulto" e compiuto che per sua natura (socio-culturale) vive sin dalla sua fondazione. Per queste ragioni si dice che l'analisi pone al centro la questione del soggetto, la sua posizione nella società, interrogandosi sulle possibilità di intervenire per cambiarla. Una prospettiva che ha portato diversi autori a definire l'Analisi Istituzionale come una "pedagogia del possibile" (Gueli 2018).

In Francia, dopo Tosquelles e i fratelli Oury, si è affacciata sulla scena una seconda generazione di istituzionalisti, quali Cornelius Castoriadis, Henry Lefebvre, Rene Lourau e Georges Lapassade. Per quel che concerne la socioanalisi, questa si arricchisce ulteriormente grazie alle pratiche di intervento sviluppate da Gilon e Ville, che con il loro gruppo di ricercatori tra Francia e Belgio si pongono in continuità con i primi lavori di Georges Lapassade e René Lourau.

In Italia questo campo di studi acquisisce una propria e specifica declinazione con la Socioanalisi Narrativa, un modello sviluppato da Renato Curcio, Nicola Valentino e Marita Prette all'interno della cooperativa Sensibili alle Foglie.

Il modello italiano si differenzia da quello francese per il valore che viene assegnato alle storie e, negli ultimi anni, anche per un certo interesse per la pratica del diario come strumento di lavoro del collettivo di ricerca. Renato Curcio, nel corso di un recente convegno dedicato alla memoria di Georges Lapassade nel decennale della sua scomparsa, ha così ricordato la nascita della Socioanalisi Narrativa:

> Il primo cantiere di socioanalisi narrativa, è nato proprio nel corso dell'esperienza reclusiva, quando insieme alle persone che condividevano quell'esperienza, dopo aver visto molte persone suicidarsi o andar fuori di testa, ci siamo chiesti "come mai noi siamo ancora vivi?". Invece di chiederlo agli psichiatri, invece di chiederlo agli analisti istituzionali, abbiamo pensato che il modo migliore per rispondere a questa domanda era raccontare le esperienze che ognuno di noi aveva fatto in relazione a questo tipo di malessere. In un carcere speciale non era facile raccontare e stare insieme, socializzare e così abbiamo escogitato un dispositivo, che è consistito nel rinunciare alle ore d'aria, che erano l'unica possibilità di stare insieme, per trasformare questo momento in un confronto di storie, di esperienze, realmente vissute da ciascuno di noi (Curcio 2019).

La rinuncia di un anno di ore d'aria ha consentito di raccogliere più di mille esperienze vissute nell'arco di 25 anni di carcere continuativo. In questa

situazione reclusiva, sono confluite anche le esperienze oniriche, i sogni dei detenuti consentendo così la possibilità di mettere allo specchio le narrazioni in stato di veglia con quelle del momento del sogno. In quel periodo, con la mediazione del sociologo leccese Piero Fumarola, è nato lo scambio e il confronto con l'antropologo e psicosociologo Georges Lapassade, collaborazione durata quasi venticinque anni.

> Lapassade era molto interessato al dispositivo realizzato e alla questione della dissociazione. Non entro nel merito della differenza di sguardi nel significare i processi dissociativi. Interessa invece come quel suo interesse abbia originato una riflessione profonda sulle modalità della ricerca sociale e la costruzione del modello di socioanalisi narrativa, appunto. È un approccio socioanalitico al quale ho dedicato la mia collaborazione attiva e i miei interessi di ricerca di questi ultimi dieci anni. Si tratta di una ricerca controistituzionale che nasce da una precisa posizione di conflitto, inoltre non prevede un ricercatore che fa ricerca, ma l'esistenza di un collettivo che produce una ricerca. Il ricercatore è il collettivo. Il terzo aspetto caratterizzante è che quel collettivo non ha una figura che lo forma, ma è autogestito, ovvero discute tutti i passaggi che si presentavano man mano nel corso del lavoro, il quarto aspetto che interessa molto sul piano della ricerca è che questo lavoro di esplorazione e ricerca non partiva da una ipotesi, uscendo dagli schemi classici della ricerca per immaginare un percorso aperto in cui "ogni passo segna l'intenzionalità del passo successivo" (Curcio 2019).

La cooperativa Sensibili alle Foglie ha prodotto da allora numerosi cantieri di ricerca sociale, esplorando i campi delle reclusioni, delle istituzioni totali (come gli ospedali, le case di cura per gli anziani e le strutture rieducative per i minori) così come i dispositivi della formazione medica, dell'accoglienza di migranti e così via.

La scelta di introdurre all'interno di un corso universitario elementi di una teoria e di una pratica che sono maturati in contesti di profonda critica e di contestazione dei dispositivi istituzionali (università incluse, se non per prime) – ma ai quali evidentemente attribuiamo grande rilevanza per poter accrescere la consapevolezza della complessità dell'istituzione e dell'abitarla – ha costituito per noi lo snodo critico iniziale.

I nostri primi interrogativi si sono appunto concentrati su queste dinamiche. Ci siamo infatti chiesti: "Come possiamo preservare la specificità di un metodo una volta introdotto in un contesto istituzionale che ha tutt'altro statuto?"; "Come possiamo evitare l'istituzionalizzazione dell'analisi istituzionale?"; "È possibile analizzare dall'interno la struttura istituzionale dell'università mettendone in evidenza (crisi) l'organizzazione e l'ideologia (esplicite e implicite) senza che questa metta in atto (già a partire

dall'introiezione che ciascuno di noi ne ha fatto) forme di immunizzazione finalizzate a inibire, attenuare, rallentare le spinte istituenti che animano l'analisi?".

Si tratta di quesiti che fanno riferimento alle riflessioni che lo stesso Georges Lapassade ha operato a seguito dell'introduzione dell'analisi istituzionale all'interno dell'università di Saint Denis, centro universitario sorto nel 1980 in continuità con l'esperienza autogestionaria dell'università di Vincennes. Lapassade rileva il rischio che dare vita a una forma di istituzionalizzazione di un sapere nato per non essere cristallizzato significa, di fatto, depotenziarlo.

In effetti in Francia l'Analisi Istituzionale è nata con il deliberato intento di criticare il sapere organico all'accademia, come critica radicale alla burocrazia. Lourau e Lapassade, quali iniziatori dell'analisi istituzionale, sono stati docenti atipici e per alcuni versi (non per altri) antiaccademici. Hanno insegnato e fatto ricerca in una università in cui sono stati nominati docenti dagli studenti, in cui i programmi d'insegnamento del governo sono rigettati e l'accesso ai corsi è libero e accessibile a tutti, con orari e un'organizzazione favorevole agli studenti lavoratori; il tutto sulla spinta di una volontà collettiva di appropriarsi di forme critiche radicali. Lo slancio iniziale anti istituzionale e autogestionario di questa università sperimentale, nata dai movimenti di contestazione di Nanterre del Sessantotto, si esaurisce però già negli anni della sua costituzione, in quella che è stata definita una "burocratizzazione normalizzante" (Briot, Soulié 2016: 207). Come è stato rilevato, probabilmente la normalizzazione delle spinte più propulsive del movimento del Sessantotto era proprio l'intento strategico di Faure, il ministro che ne aveva favorito la costituzione (Vadelorge 2016). Questo processo di normalizzazione si accentua con il trasferimento, avvenuto nel 1980, dalla sede di Vincennes, nella periferia Nord di Parigi, a quella di Saint Denis. Si viene così a perdere, in nome delle differenti esigenze lavorative della popolazione studentesca iscritta, molto dello slancio autogestionario che pure fino a quel momento l'aveva caratterizzata. Il punto massimo di normalizzazione si verifica invece con la riforma degli ordinamenti universitari, che modifica quel che residuava dell'impianto sperimentale di Vincennes. Lo evidenzia molto chiaramente Piero Fumarola:

> questi elementi sono strettamente legati alla critica dell'istituito e alle sue forme di potere, di dominio e di produzione di diseguaglianze e di ingiustizia. Il dispositivo centrale, il cuore di questi processi in università era, è e rimane lo stesso: la selezione degli studenti, la cooptazione dei docenti.

> Le riforme delle università che si sono susseguite in Europa dopo le brecce aperte dal movimento del 1968 sono andate in tutt'altra direzione da quelle auspicate da Lapassade: la rivoluzione culturale, l'autogestione come obiettivo antagonista alla co-gestione subalterna, la fine della gerarchia ecc. L'università di massa si è mossa nella direzione della cosiddetta modernizzazione solo e unicamente per rispondere alle richieste di una società e di un capitalismo che cambiavano insieme al mercato del lavoro; l'essenziale dei dispositivi di potere tuttavia non è cambiato: selezione, cooptazione e gerarchizzazione restano intatte. Da qui, la grande delusione di Lapassade, ma anche la sua testarda, appassionata analisi interna dell'università che, in qualche modo, ha accompagnato tutta la sua "carriera" e le sue preoccupazioni di studioso, ricercatore e docente (Fumarola 2009: 8).

Si tratta di una preoccupazione che si ritrova già in Lapassade quando pubblica *Processo all'università*:

> Università in quanto fabbrica del sapere e della sua diffusione nella nostra società, esprime implicitamente, in quanto istituzione, un'ideologia che legittima il sistema fino al livello più profondo dell'immaginario sociale. Si vede da ciò che la funzione ideologica più profonda dell'università è allo stesso tempo la più nascosta, e che per questo essa richiede un'analisi che può essere, in senso stretto, solo analisi istituzionale. È assai importante, per chi vuole comprendere esattamente cosa sia l'università borghese, individuare come in questo sistema gerarchico, i valori della sottomissione del conformismo che emergono sempre comunque dal comportamento dell'insegnante, costituiscono già un sistema ideologico. I professori hanno interiorizzato i valori della gerarchia, del potere e della dipendenza, dell'ineguaglianza e della sottomissione, che sono indispensabili in ogni sistema di sfruttamento, ma particolarmente nel modo di produzione capitalista (Lapassade 1969: 39).

Come scrive Fumarola, «forse anche per queste ragioni è stata pressoché impossibile la diffusione dell'analisi interna universitaria, così come veniva proposta nella sua formulazione classica e comunque di quel periodo e di quella fase da George Lapassade e per queste ragioni l'istituzione di un corso di analisi istituzionale all'interno dell'università fu visto con preoccupazione da Lapassade» (Fumarola 2009: 9)[2].

Allo stesso modo Gilles Monceau ha sottolineato come, a partire dal 2003, il lavoro socioanalitico sul campo, quanto meno di area francese, sia stato meno caratterizzato da un approccio autogestionario rispetto ai primi lavori di inizio anni Settanta (quelli, come abbiamo visto, di Lapassade, Lourau, Hess, Ville e Savoye). Nonostante l'assenza dell'approccio autogestionario, all'università di Vincennes-Saint Denis permane l'interesse per le questioni politiche e anche in anni recenti si sono formati gli specialisti nell'intervento socioanalitico e sono stati attivati alcuni corsi di analisi

istituzionale come proposta di ricerca-intervento per le Scienze dell'Educazione, tenuti da socioanalisti formati dagli stessi Lourau e Lapassade (Monceau 2003: 12).

Nel rispetto quindi anche del senso profondo e originario di queste teorie e dei limiti evidenziati, ci siamo accostati con profondo rispetto e cautela all'idea di elaborare una proposta di riflessione in direzione dell'analisi istituzionale all'interno della nostra università, in primo luogo condividendo le prime idee emergenti con gli stessi protagonisti dell'analisi istituzionale italiana e internazionale. Per fare questo abbiamo ipotizzato un impianto di lavoro confrontandoci direttamente con i continuatori di Lapassade (come Hess in Francia o Curcio e Valentino in Italia) e mantenendo contatti costanti con i socioanalisti attivi intorno al gruppo extrauniversitario di Patrice Ville e Cristiane Gilon.

Il tutto partendo dal principio (e dalla consapevolezza) che sarebbe stato impossibile realizzare una vera e propria socioanalisi all'interno di un corso universitario. In altri termini, per le ragioni fin qui evidenziate, ci siamo trovati di fronte all'impossibilità, in quanto agenti un ruolo strutturato, di assumere la funzione di socioanalisti. Diversamente, si sarebbe attivato un cortocircuito di ruoli che avrebbe snaturato il primo principio utile a garantire l'efficacia della socioanalisi, ovvero l'estraneità del socioanalista alla situazione, la necessità della sua disimplicazione[3].

Pertanto, non abbiamo condotto una socioanalisi, ma ci siamo limitati a presentarne agli studenti l'impianto teorico, attivando però nel frattempo un'azione metariflessiva condotta come analisi interna all'Insegnamento, utilizzando una metodologia narrativa centrata sulla raccolta e analisi delle storie raccontate dai partecipanti (Curcio, Prette Valentino 2012) sulla "questione della disabilità".

In tal senso si è anche venuta a delineare una confluenza – già posta in evidenza altrove (Bocci, Gueli 2019) – con i *Disability Studies*, soprattutto per quel che concerne la lettura politica dei processi disabilitanti legati alla rappresentazione sociale della "disabilità"[4]. In effetti, come ha rilevato Bocci (2018), quello dei *Disability Studies* è uno sguardo transdisciplinare, non allineato, finalizzato a interpellare ciò che nei discorsi che sostanziano le culture, le politiche e le pratiche sociali (e scolastiche) in merito alla disabilità, all'alterità, ai processi inclusivi, ecc., viene offerto come un qualcosa di già acquisito e consolidato, ossia come verità. I *Disability Studies*, quindi, cercano di porsi dinanzi a questi discorsi

> con un atteggiamento e un fare restio all'accomodamento ragionevole, all'accettazione passiva, e che trova invece nutrimento nel porsi e nel porre domande, nel dubitare sinceramente, nell'aprire strade inedite che possano condurre a disambiguare ciò che si presenta come scontato o acclarato. Una sorta di disvelamento (*aletheia*), il quale (ci spiega Heidegger ragionando sul concetto di verità in Platone) è qualcosa di fondamentalmente diverso dalla verità comunemente intesa, ossia come descrizione accurata di un determinato stato di cose (corrispondenza) o come dichiarazioni (discorsi) che si adattano correttamente a un preciso sistema di riferimento (coerenza). Per il filosofo tedesco è infatti assimilabile a quella luminosità improvvisa (*Lichtung*) che un viaggiatore può sperimentare allorquando, durante un cammino in una fitta boscaglia, si trova improvvisamente in una radura, dove può ammirare (anche solo per un breve momento) un paesaggio molto più ampio e suggestivo di quello che aveva visto ed esperito all'ombra della fitta vegetazione […]. Del resto, la ricerca del disvelamento è connaturata alla ricerca stessa come pratica della libertà (Bocci 2018: 9-10).

Questo modo di procedere dell'Analisi Istituzionale e dei *Disability Studies* ci è parso dunque, ancora una volta, fecondo per mettere in atto, anche in un contesto accademico, quella critica alle «pratiche istituzionali e sociali che determinano discriminazioni, marginalizzazioni, esclusioni, espulsioni» (Bocci 2018: 11) e che noi osserviamo avverarsi, non sempre del tutto consapevoli, all'interno delle istituzioni che abitiamo.

2. *L'esperienza: temi del corso e obiettivi dell'intervento*

L'esperienza di cui diamo qui conto si è realizzata dall'Ottobre del 2018 al Luglio del 2019 insieme a un gruppo di studenti e di studentesse frequentanti l'insegnamento di Pedagogia Speciale del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione, Dipartimento di Scienze della Formazione (Università di Roma Tre).

Nel proporre agli studenti e alle studentesse una riflessione su alcuni temi cruciali dell'Analisi Istituzionale in relazione alla Pedagogia Speciale nella fattispecie come corpo-sapere accademico strutturato all'interno di un insegnamento universitario, abbiamo quindi ritenuto di non poterci limitare all'introduzione dei soli aspetti teorici ma di dover attuare una pratica riflessiva che ne valorizzasse il portato trasformativo negli stessi luoghi – lo spazio dell'Insegnamento – in cui la nostra riflessione avveniva.

In questo senso, gli interrogativi che noi stessi come conduttori dell'esperienza ci siamo posti, ci hanno quindi condotto a estendere il piano della riflessione a tutti i partecipanti e a rivolgere anche a loro la medesima

domanda: "che ci facciamo qui"? A partire da questa domanda/riflessione, abbiamo così avviato un percorso di analisi interna (Lapassade 2009) in cui ha assunto centralità l'analisi della nostra implicazione[5].

Si tratta di una domanda legittima, per usare un'espressione cara a Heinz Von Foerster, il quale si sofferma sulla differenza tra domande legittime e domande illegittime, auspicando l'avvento di un sistema d'istruzione all'interno del quale si possano porre esclusivamente domande legittime, cioè quelle di cui non si conosce già la risposta (von Foerster 1987: 130). Le domande legittime, infatti, aprono un varco verso le dimensioni più creative, obbligano al confronto, inducono a indagare le resistenze personali e di gruppo, mettono in atto nuove esplorazioni collettive e nuove domande che svelano le connessioni e le affinità trasversali tra membri della stessa comunità, cercano di disvelare ciò che non è noto attivando un processo di accrescimento dei livelli di consapevolezza. La domanda legittima, insomma, come il "che ci faccio qui?" apre verso un sincero interrogarsi sul proprio ruolo, in relazione in particolare ai momenti di crisi.

Fumarola ha ricordato come per Lourau, sia possibile individuare diversi livelli di implicazione del ricercatore che riguardano: l'oggetto di ricerca-intervento; il processo di istituzione della ricerca (con la costituzione del gruppo); la committenza e la domanda sociale; l'epistemologia del proprio campo disciplinare; l'esposizione della ricerca. Per ciascuno di questi livelli sarebbe possibile individuare tre dimensioni, tre momenti, trasversali a ciascuno: quello organizzativo-materiale; quello libidinale e affettivo; quello ideologico e politico (Fumarola 1999).

Esplorare questi livelli sin dalla fase di costruzione del percorso di co-ricerca con gli studenti, ha significato per noi sollecitare l'analisi della loro implicazione e la riflessione critica che ne è emersa ci ha consentito di condurre un'analisi dall'interno. Come gruppo, in occasioni che si configuravano come non scandite sistematicamente ma che hanno accompagnato i momenti di discussione aperta, abbiamo esplorato il mondo di significati attraversati nell'esperienza istituzionale, pur con ruoli differenti anche nella conduzione[6]. Proprio per questa nostra posizione, ci siamo posti fin da subito il problema se il nostro ruolo, così ben definito per gli studenti, potesse favorire il rischio di una istituzionalizzazione. La questione ci è apparsa affascinante per gli aspetti apparentemente marginali e istituenti che sarebbero potuti emergere, e in effetti, a esperienza conclusa, proprio la proposta di una riflessione collettiva in una sorta di laboratorio socio-analitico permanente ha attivato una riflessione sui dispositivi di potere

all'interno degli spazi di vita, che nel nostro caso corrispondevano allo spazio destinato dall'Università di Roma Tre all'insegnamento di Pedagogia Speciale. Si è quindi trattato, in questo senso, di un'esperienza inedita di analisi interna in ambito accademico.

2.1. *La metariflessione sul dispositivo della formazione*

Nella tradizione dell'Analisi Istituzionale, condurre un'analisi interna, come pure un intervento socioanalitico, significa quindi qualcosa di più che condividere una riflessione, perché presuppone in primo luogo l'interrogarsi di ciascuno dei partecipanti sul proprio ruolo. A questo proposito, i coniugi Van Bockstael, pionieri in Francia degli interventi socioanalitici, poi conosciuti e rivisti da Georges Lapassade, hanno proposto il primo passo: l'analisi della comanda o della richiesta di intervento. Interrogarsi su cosa abbia condotto i presenti nella situazione, significa muovere l'analisi dell'implicazione di ciascuno dei partecipanti. Potremmo dire che, a partire dal momento in cui ci si interroga su aspetti fino a quel momento ignoti, si espande il campo di analisi. Questo momento di espansione del campo (Lourau 1999) costituisce la forza aggiuntiva dell'analisi istituzionale, perché consente di ampliare quello sguardo costitutivamente limitato che ogni premessa di ricerca comporta e che si arricchisce solo dall'incontro con le esperienze e gli sguardi altrui (Riccio 2016).

Il progetto di immaginare la nostra proposta come co-ricerca con il gruppo ci è parso in tal senso non soltanto una definizione formale utile al coinvolgimento relazionale e motivazionale degli studenti, ma connessa a una volontà di esplorazione che mutuasse dalla partecipazione e dall'esperienza di tutti i presenti gli elementi per l'elaborazione di un sapere di ricerca che è, per sua definizione, collettivo. Questa intenzionalità ha guidato le nostre scelte metodologiche, spesso variate all'impronta sulla base del feedback ricevuto dagli studenti nel corso dell'incontro precedente, presupponendo quindi una contestuale attenzione all'osservazione dell'co-esistere in noi – in quanto "personale strutturato" all'interno dell'Università di Roma Tre – di ruoli che presuppongono una affiliazione istituzionale che ha agito in contemporanea (e talvolta in contraddizione) con l'idea di provare a superare l'assetto gerarchizzante tipicamente accademico (chi sa e chi non sa, chi parla e chi ascolta, chi interroga e chi risponde, ecc…), nell'intenzione di orientarsi alla costruzione di un sapere collettivo. Abbiamo immaginato che la stessa cosa potesse avvenire per gli studenti, ai quali abbiamo chiesto di prendere la parola in un contesto già caratteriz-

zato da alcuni codici costruiti negli anni precedenti della loro frequenza universitaria, nei quali il "prendere la parola" assume significato anche e soprattutto nell'idea di un rapporto costante e mai scindibile con il momento della valutazione di fine corso. Sono così emerse alcune domande (legittime) che non solo abbiamo raccolto ma "fatto nostre": Quale sarà la risposta giusta?; Quanto di ciò che dico liberamente si potrà ritorcere contro di me?; Le consegne scritte richieste saranno valutate?; Se non c'è valutazione, qual è il senso di scrivere?

In effetti, come "conduttori", anche noi ci siamo trovati a misurarci con alcune complessità.

Una prima contraddizione con la quale ci siamo confrontati è scaturita dal fatto che la volontà di proporre una pratica di ricerca aperta e il più possibile orizzontale, finalizzata a raccogliere le storie non solo come materiale di lavoro ma come parte di un processo di trasformazione degli immaginari, ha dovuto fare i conti con il dispositivo della formazione universitaria, che prevede che chi conduce un'attività sia anche detentore di un "potere di valutazione" che determina e orienta in modo implicito la produzione "spontanea" di interventi e di elaborati.

Nel nostro caso, la committenza del lavoro di ricerca svolto è stata determinata dalla cornice dei dispositivi, dalle tempistiche e dagli obiettivi formativi decisi dalla normativa nazionale sulla formazione dei futuri educatori. La qual cosa, ad esempio, non è affatto neutra e in qualche modo incide sulla predilezione di alcuni temi che non sono certo decisi dagli studenti, così come non lo sono i crediti formativi assegnati all'insegnamento, la collocazione temporale nell'anno accademico, la tipologia di frequenza (in questo caso non obbligatoria). Nonostante ciò, si è assistito a una partecipazione assidua e crescente di studenti e studentesse. Se quindi è venuto meno il presupposto di una volontà di ricerca espressa da tutti i partecipanti, un obiettivo comune a tutti è stato quello di desiderare un confronto e una nuova costruzione collettiva sul tema della Pedagogia Speciale e della disabilità.

Una seconda contraddizione è legata al fatto che per quanto si desideri porsi in relazione con un atteggiamento "antiaccademico", è gioco forza fare i conti dei dispositivi in azione che agiscono "a prescindere dalle nostre volontà". Ad esempio l'assenza visibile di un cospicuo numero di studenti a una lezione prevista, dovuta alla contemporanea lezione "non obbligatoria ma come se lo fosse" tenuta da un docente che in un corso parallelo ha introdotto un dispositivo di controllo delle presenze oppure per lo svolgi-

mento di un esame intermedio in concomitanza con una nostra lezione, hanno determinato una interruzione nella continuità del nostro lavoro. E questo è avvenuto nonostante gli studenti manifestassero chiaramente il piacere di frequentare il nostro insegnamento, a frequenza non obbligatoria, perché a loro dire è stato vissuto come uno spazio caratterizzato da un livello di scambio umano e di interazione alto, nel quale ci si chiama per nome e ci si ferma a parlare anche oltre il termine della lezione. Allo stesso modo nel corso delle lezioni, più volte gli studenti si sono sentiti liberi di esprimere critiche nei confronti di altri docenti dell'università stessa, e questo ci ha messo in condizione di raccogliere informazioni sul loro malessere che sicuramente con un assetto tradizionale di corso non si sarebbero potute cogliere. Al tempo stesso, dopo aver raccolto queste esigenze, la domanda legittima che ci siamo posti nella doppia implicazione di strutturati dell'università è stata relativa al "con quali modalità si può dar seguito a questo genere di richieste di appoggio? È corretto sostenerle? Entrando magari in aperto conflitto con altri colleghi?

La nostra scelta è stata quindi quella di incoraggiare gli studenti a vivere gli spazi di rappresentanza probabilmente lasciati vuoti, e l'esperienza compiuta ha significativamente modificato i nostri sguardi nella condivisione della loro difficoltà, con l'intenzione di immaginare la costituzione di nuovi spazi, anche con partiche non formali, non appena se ne fosse presentata l'occasione.

Questa esperienza ha confermato come gli spazi dell'analisi assumano forme differenti nel corso del lavoro. Ciò di cui qui abbiamo portato solo alcuni sintetici esempi, legati all'emergenza di alcuni temi sentiti come fortemente urgenti dagli studenti, è stato del resto ben anticipato da un ampio dibattito sul senso della costruzione del sapere e sugli spazi preposti, che naturalmente non avviene mai secondo il solo ordine reso esplicito dai corsi ufficiali proposti dall'accademia. Inoltre, pur volendo limitare l'osservazione all'interno dello spazio universitario, un implicito che appartiene ai miti di fondazione dell'istituzione è che ci sia qualcuno che è pagato, in quanto detentore di un sapere e di un potere di certificazione di questo sapere, e qualcun altro che invece paga per apprendere e ottenere una certificazione del suo sapere. Ecco perché, come ha ricordato Monceau,

> C'est ainsi que Georges Lapassade ne peut traiter la question de la participation des étudiants à l'Université de Québec dans les années soixante-dix sans interroger le sens de la politique gouvernementale produisant une réforme du fonctionnement universitaire. De même, René Lourau ne procède pas à l'évaluation d'une structure intermédiaire particulière dans le

> domaine de la santé mentale sans interroger l'institutionnalisation de la psychiatrie dans ses rapports à l'État (Monceau 2003: 28-29)[7].

Ecco che per noi hanno assunto centralità i non detti, le domande poste nei momenti non "istituzionalmente centrali" delle lezioni: per esempio quello immediatamente iniziale o finale, nel quale gli studenti si sono avvicinati non solo per chiedere chiarimenti e approfondimenti, ma anche per accertarsi cosa sarebbe stato "da valutare" e cosa no, in un'idea di economicità funzionale a un attraversamento dell'università nella quale è necessario comprendere come ben finalizzare il proprio tempo da dedicare alle attività proposte.

Sulla base di questi elementi nel corso del lavoro abbiamo proposto contemporaneamente una riflessione sul dispositivo di formazione e su quello dell'analisi interna. Questa doppia valenza del lavoro – la riflessione sullo strumento di analisi che stavamo sperimentando e quello sui temi e sugli obiettivi previsti dall'Insegnamento – ha significato per noi, come ricercatori, accogliere la possibilità di sperimentare, fare errori o nuove scoperte, proprio in relazione alle interferenze tra campi. Una prima questione, che potremmo considerare "l'analizzatore esame", è quello di una domanda che è emersa in modo diffuso tra molti studenti subito dopo la consegna "scrivete una storia che riguardi il vostro primo incontro con la disabilità in una cornice istituzionale". Un gruppo di studenti, infatti, ha subito chiesto, avvicinandosi a noi a fine lezione, se questo compito sarebbe stato valutato e se la sua elaborazione fosse obbligatoria. Uno studente ci suggeriva di chiarire questo aspetto, avanzando la previsione: "se non è obbligatorio, dubito che scriveranno".

I due dispositivi universitari con i quali quindi nel frattempo ci siamo confrontati, hanno avuto a che fare con il rapporto con il sapere e con la conoscenza che stavamo tentando di elaborare. Possiamo considerarla una questione a margine, ma in questo caso è una riflessione per noi rilevante, perché ha interferito con lo stesso lavoro di raccolta delle storie. Abbiamo così preso la decisione di svincolare l'elaborazione dall'obbligo della consegna e dal dispositivo di valutazione (quantomeno rispetto alle forme di valutazione comunemente intese, ossia rese esplicite da un giudizio o addirittura da un punteggio/voto). Lasciare liberi gli studenti di scrivere solo se lo desideravano ha certamente limitato il numero di storie consegnate (circa venti) rispetto al numero medio di partecipanti agli incontri (che ha oscillato a seconda dei diversi momenti della vita accademica ma con un nucleo cospicuo di studenti sempre presenti).

Tuttavia, per noi, i "limiti" della situazione accademica sono divenuti il campo di analisi, all'interno del quale sperimentare la presa di coscienza di tutti i partecipanti in merito alla duplicità dei rapporti esistenti a partire dal fatto che il nostro ruolo è stato – come detto – quello duplice (o meglio coesistente) di conduttori di una proposta di co-ricerca ma, al tempo stesso, di valutatori dell'esame finale con il quale il corso si concludeva.

2.2. *L'istituzione della ricerca: narrazione e decostruzione del concetto di disabilità*

Come anticipato, questo lavoro con gli studenti si è sviluppato nel corso di diversi mesi[8]. I partecipanti sono stati sollecitati a raccontare la storia del loro primo personale incontro con la disabilità in una cornice istituzionale. Le storie raccolte sono state analizzate con un riadattamento della metodologia della socianalisi narrativa, basata sulla raccolta di storie.

A differenza che nel dispositivo della socioanalisi, nel quale le storie sono narrate nel gruppo, registrate e poi rielaborate da un socioanalista, in questo caso le storie sono state inserite e condivise in uno spazio forum dedicato all'interno della piattaforma Moodle *Formonline* del Dipartimento. Il lavoro di rielaborazione e individuazione dei dispositivi presenti nei testi narrativi è stato svolto da noi docenti/conduttori e integrato poi con le riflessioni emerse nella discussione di gruppo, con integrazioni e modifiche alle stesse storie da parte dei narratori che ci hanno consentito di cogliere meglio alcuni aspetti di contesto.

Dal momento che il corso di laurea è rivolto a futuri educatori e educatrici, abbiamo immaginato questa esperienza come un esercizio condotto in uno spazio protetto nel quale si è potuto sperimentare l'analisi delle crisi che, come educatori, gli studenti avrebbero affrontato non solo a breve termine nell'esperienza istituzionale del tirocinio che il corso di studi prevede ma anche in quelle professionali che altrettanto a breve vivranno.

In modo particolare, lo sfondo che ha accompagnato questo lavoro di socioanalisi narrativa modificata e adattata è stato quello di decostruire il concetto di disabilità mediante la sua esplorazione come costrutto culturale. Ciò è avvenuto anche grazie al richiamo della prospettiva dei *Disability Studies* (Medeghini *et al.* 2013; Bocci 2015*a*; Goodley *et al.*, 2018; Bocci 2019) e in tal senso hanno assunto un ruolo centrale le rappresentazioni di tutti i partecipanti scaturite sia dalle narrazioni via via emergenti sia da ulteriori mediatori (proposte di film, video, corti, materiali pubblicitari) che sono stati visti insieme e discussi.

Per quel che concerne le storie raccolte, circa quindici, queste sono state da noi considerate "analizzatori" dei nodi di conflitto istituente-istituito, e hanno consentito di riflettere anche sulle contraddizioni dei ruoli e dei dispositivi della formazione in campo.

2.3. *Premessa metodologica*

Abbiamo analizzato le singole storie raccolte, elaborando una griglia narrativa di base costituita dai seguenti quattro elementi:

- la direzione verso cui le storie muovevano, ossia l'emergere di situazioni di malessere o di benessere dei protagonisti o del narratore;
- le istituzioni coinvolte nel racconto del primo incontro con la disabilità;
- la presenza di uno o più dispositivi particolarmente interessanti per mettere in luce questioni inerenti la costruzione sociale e culturale del concetto di disabilità;
- le risposte istituenti fornite o dal/la narratore/narratrice o dagli altri protagonisti della storia.

Le storie così analizzate sono poi state organizzate per "famiglie" individuando i temi comuni emergenti. In seguito sono state oggetto di una "restituzione collettiva", aperta a commenti e riflessioni che di volta in volta hanno arricchito la nostra griglia di base con nuovi elementi. Spesso la lettura di una storia da analizzare ha visto spontaneamente la necessità di raccontare per associazione nuove storie (per similitudine o opposizione) così come ha fornito l'opportunità ai narratori di arricchirle ulteriormente o perfino modificarle.

2.4. *La restituzione sulle storie*

Le storie sono state scritte dagli studenti in risposta all'indicazione: *Racconta il tuo primo incontro con la disabilità in una cornice istituzionale.* Tra i partecipanti hanno partecipato alla narrazione anche alcune studentesse con impairment, le quali hanno raccontato il loro primo incontro con la disabilità in quanto "persone con disabilità"[9]. L'analisi delle narrazioni ha condotto alla costituzione di alcune famiglie di storie, in certi casi accomunate dal dispositivo presente, in altre dalle tipologie di malessere generato nel narratore e in altre ancora dalle risposte istituenti messe in campo. L'analisi delle storie è stata inserita all'interno di una cornice nella quale

gli studenti sono stati invitati, se lo desideravano, a riprendere, commentare e aggiungere dettagli e aggiornamenti alle storie narrate.

Grazie a questo lavoro di analisi, sono state individuate le differenti istituzioni che contemporaneamente possono coesistere. Sono altresì emerse la complessità dei processi che si vengono a determinare e le manifestazioni del malessere vissute dai protagonisti. Abbiamo quindi immaginato quali soluzioni potessero contribuire al superamento del blocco o del conflitto provocato dal malessere e, nel fare questo, ci siamo rifatti ai principi della socioanalisi come pure a quelli del teatro dell'oppresso, per mezzo del quale l'immaginario dei partecipanti è sollecitato a elaborare il superamento della situazione/analizzatore delineata. In questi momenti di analisi interna in forma narrativa, l'intero gruppo, desiderando esplorare il proprio rapporto con il concetto di disabilità, ha generato un nuovo immaginario comune, non previsto fino a quel momento. Con questo metodo abbiamo anche cercato di mettere in luce le varie modalità attraverso cui le persone si adattano o, di contro, resistono alle pressioni del potere che sentono su di sé. La socioanalisi narrativa favorisce un lavoro di consapevolezza per cui ogni partecipante è attore direttamente coinvolto.

Non a caso il titolo che abbiamo deciso di dare a questa restituzione è stato "premetto che non riuscirò a essere indifferente".

2.5. *Le famiglie di storie individuate*

L'esperienza dell'incontro con la disabilità può generare emozioni diverse. Due primi grandi gruppi in cui abbiamo deciso di dividere le storie raccolte sono stati quelli che riconducevano a esperienze di malessere o di benessere del narratore o della narratrice della storia.

Nel gruppo di storie riconducibili a reazioni di benessere del narratore, sono emerse diverse tematiche rilevanti, quali la scoperta della progressiva familiarità con la persona "disabile" e l'avvio di un processo di conoscenza caratterizzato dall'esplorazione e dalla scoperta dell'unicità della persona incontrata. Altri narratori hanno messo in luce il benessere vissuto nella constatazione dell'effettiva autonomia della persona con impairment oppure in riferimento a quella che è stata definita «una forma di ostentazione della propria disabilità»[10].

In un secondo gruppo ben più numeroso di storie, abbiamo inserito quelle che facevano riferimento al malessere generato dal senso di impotenza e disorientamento percepito dal narratore nel suo rapportarsi con un

parente o con un amico "disabile". Nello stesso gruppo sono confluite altre storie connesse alla difficoltà di trovare un canale comunicativo con la persona con impairment o al malessere generato dal ruolo e dal conflitto fra ruoli, come pure il malessere generato dalla percezione della pressione delle istituzioni, spesso in conflitto tra loro (ad esempio famiglia, scuola e ASL) e dalla conseguente difficoltà nel comprendere le differenti posizioni e nello scegliere quale sia il comportamento più idoneo da tenere. Elemento cruciale di questo snodo conflittuale è spesso costituito dall'apparato connesso alla "diagnosi". "Alunni con diagnosi" e "alunni senza diagnosi" sono categorizzazioni scolastiche che rimandano a un ordine del discorso di tipo medico, in una complessità all'interno della quale i narratori hanno sperimentato l'esistenza di contraddizioni e difficoltà (Bocci, Gueli 2019).

Un'altra famiglia di storie di malessere ci ha orientato verso la difficoltà vissuta nel costruirsi un nuovo assetto identitario, rispetto alla dimensione della socialità e a quello legato alla sfera più personale, quale quella sessuale o sentimentale. Altre storie di questo gruppo hanno posto al centro dell'attenzione la difficoltà nel saper trovare le parole più opportune quando si è chiamati in causa in nome di un ruolo istituzionale, quale quello di educatori, animatori, insegnanti o adulti di riferimento, da qualcuno interessato a capire con precisione quale fosse la situazione della persona con disabilità. Ne è derivato un dibattito sulla necessità del dare la parola e non sostituirsi alla presa di parola su di sé dell'altro, pur tenendo conto della necessità di offrire supporto nelle situazioni complesse, mantenendo l'opportuna delicatezza e il dovuto rispetto delle sensibilità e all'autoaffermazione dei soggetti.

La ricerca collettiva ci ha poi condotti a individuare storie che hanno messo in luce il disagio (e la sofferenza) per la presenza di atteggiamenti pietistici verso la "persona disabile" così come di pratiche di mortificazione e di esclusione che si manifestano con la non presenza, ovvero l'invisibilità, dei "disabili" nei differenti contesti sociali.

Una forma particolare di malessere è quella emersa dalle storie che hanno messo in campo conflitti generati da pressioni esercitate da richieste opposte provenienti da istituzioni diverse, alle quali si accompagnavano anche triangolazioni. In alcune storie, ad esempio, emergeva come l'istituzione famiglia sovente non fosse adeguatamente coinvolta dalla scuola nelle attività progettuali previste per lo studente o la studentessa.

Alla riflessione sulla disabilità a scuola si è dato ampio spazio, anche mettendo in luce la questione dei trattamenti differenziati per gli alunni con

impairment. Ad esempio è emerso il dibattito sul Piano Educativo Individualizzato (Pei) o sul Piano Didattico Personalizzato (Pdp) così come quello sulla "didattica speciale per l'inclusione" (Bocci 2015*b*). Una narratrice ha messo in luce il ruolo dell'insegnante "di sostegno", che orienta le attività del bambino a lei "assegnato" in una direzione opposta rispetto a quella che invece è consentita a tutti gli altri bambini. Ci siamo chiesti, ad esempio, come i bambini vivano le differenze di trattamento. In tal senso abbiamo investigato – avvalendoci anche della lente che Lapassade (1993) ha offerto con la sua esplorazione dei contesti scolastici – la dimensione della classe come spazio all'interno del quale è possibile che si producano dispositivi escludenti talvolta impliciti e per questo generatori di malessere nella classe.

Un altro gruppo di storie affini a queste è quello relativo alla percezione dell'esistenza di dispositivi di etichettamento, descritti dai narratori come forme di lettura superficiale e annichilente della complessità della persona "disabile" o "diversa". Alcune storie hanno poi drammaticamente messo in luce i trattamenti di "derisione" e la "mancanza di rispetto" di cui sono oggetto le persone che si discostano dalla norma.

Rispetto alla presenza di uno o più dispositivi ritenuti particolarmente interessanti per mettere in luce questioni inerenti la costruzione sociale e culturale della disabilità così come in merito alle risposte istituenti emergenti dalle narrazioni, ne abbiamo individuati/e alcuni/e che dal confronto hanno assunto un ruolo chiave, per la loro capacità di introdurre elementi di cambiamento, di contribuire alla destrutturazione di una situazione di impasse o di difficoltà, di favorire un nuovo assetto alle organizzazioni precedenti. Un nuovo dispositivo può essere molto utile per cambiare lo stato delle cose. In molte storie ne sono stati identificati alcuni connessi alla cura e alla collaborazione familiare. Ne sono un esempio la suddivisione di compiti tra i familiari, la modifica delle abitudini o dei ritmi, la riconfigurazione degli spazi per renderli più accessibili, la ricerca di un supporto professionale. Spostando l'asse dello sguardo dalla dimensione burocratica o routinaria a quella della resilienza o delle strategie di *coping*, si può intravedere come si tratti di risposte istituenti generate all'interno dell'istituzione familiare per fronteggiare la sofferenza di uno o più dei suoi membri.

Un dispositivo efficace che emerge in un altro gruppo di storie è quello della presentazione di se stessi, che consente lo scambio, la presa di parola e la condivisione. L'auto-presentazione, il turno della parola per dire

di sé, è stato messo in luce come risolutivo per fare fronte alla difficoltà manifestata dal narratore di trovare un canale comunicativo adeguato. In queste situazioni di difficoltà, un ruolo chiave è stato attribuito anche alla presenza di "adulti esperti", quali ad esempio insegnanti e educatori, che si sono proposti e sono stati percepiti come modelli di comportamento e/o come mediatori nelle situazioni di particolare difficoltà, spesso connesse al primo incontro con persone con *impairment* complessi.

Un'altra risposta istituente emersa fa riferimento alla decisione di rifiutare di conoscere la diagnosi prima di incontrare con una persona "con disabilità" assegnata all'interno di rapporto di lavoro. Si tratta della volontà di sperimentare la conoscenza diretta dei desideri e dei bisogni dell'altro, prima ancora di averne notizia da un documento medico/burocratico.

Altre forme di risposte istituenti rappresentate dai narratori nelle loro storie sono quelle messe in atto per superare lo stigma derivante dall'utilizzo di locuzioni medicalizzate (e medicalizzanti), quali "caso gravissimo", "bambina con problemi", "catorcio", ma anche *più semplicemente* "autistico", "dislessico", "104", "certificato", "non certificato", "in attesa di certificazione" e così via.

Infine, la rilevazione dell'assenza dello sguardo e della parola dei "disabili" su se stessi per gran parte della nostra storia (Canevaro, Goussot, 2000; Bocci, 2011; Bocci, 2013; Valtellina, 2016, Valtellina, 2020) ha rappresentato una motivazione forte che ha spinto alcuni dei partecipanti a volgere (in chiave istituente) i propri orizzonti di studio e di ricerca futuri in questa direzione. Allo stesso modo è emerso con evidenza in numerose storie il desiderio di diventare educatore/educatrice proprio come esito e attualizzazione di quel primo incontro con la disabilità a cui abbiamo dato l'opportunità di essere narrato.

3. *Riflessioni emergenti dall'esperienza e possibili aperture*

La presente esperienza si colloca all'interno di un percorso più ampio finalizzato, attraverso lo sguardo dell'Analisi Istituzionale in dialogo con i *Disability Studies*, a indagare una serie di discorsi e di dispositivi inerenti la salute, la disabilità, l'abilismo, l'egemonia culturale del medicalismo, i processi inclusivi. Nella fattispecie abbiamo colto l'occasione delle lezioni dell'insegnamento di Pedagogia Speciale presso il Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione dell'Università di Roma Tre, per coinvolgere noi stessi e gli studenti in una analisi (dal di dentro) in merito alla rappresentazione della

disabilità emergente sia dalla narrazione "istituzionale" operata da chi seleziona e introduce i contenuti che sono oggetto di conoscenza dell'insegnamento (quindi sul dispositivo accademico), sia dalla narrazione svolta da parte dei discenti in merito all'oggetto dell'insegnamento stesso. L'intento, dunque, è stato quello di recuperare, traendo ispirazione dalla socioanalisi narrativa, la dimensione della riflessione sui dispositivi impliciti e sulle spinte creative e istituenti che muovono il cambiamento.

Trattandosi di una prima esperienza di lavoro di conduzione, abbiamo soltanto abbozzato alcuni elementi di regolamentazione (i termini entro cui inviare le storie, le tempistiche e la scansione del lavoro in coerenza con i tempi del programma) lasciando un margine ampio per la raccolta dei racconti, invitando all'uso della piattaforma Moodle o, per chi lo preferisse, l'invio alle nostre mail personali.

Abbiamo quindi affidato al confronto in aula gran parte dell'elaborazione dei significati ma, contestualmente, come detto abbiamo anche intenzionalmente e sistematicamente posto sotto osservazione le contraddizioni emergenti dalla presenza ineludibile della dimensione istituzionale in cui ciò è avvenuto e che ci ha visto agire, pur se proiettati verso la non direttività, nella veste di docenti-conduttori. La messa a fuoco di questo (possibile) spazio di consapevolezza costituisce infatti lo snodo interessante della nostra esperienza: le interferenze di campi tra loro sovrapponibili, così come le contraddizioni dei posizionamenti assunti (anche dagli studenti, che hanno dovuto mediare tra aperture e rispetto delle regole, anche dei ruoli) rappresentano il vero piano della nostra ricerca. La quale ha volutamente contemplato anche l'attivazione di una riflessione generatrice di emozioni e commozioni (da parte di tutti, docenti inclusi) e una coparteciapazione alla costruzione di un rapporto affettivo e umano del/nel gruppo che si è mantenuto anche successivamente alla conclusione delle lezioni e dello stesso esame finale. In altri termini, si è cercato di animare e dare corpo alla volontà di interrogarsi in modo profondo e sincero su come si possa assumere un ruolo di esplorazione intenzionato alla costituzione di un sapere aperto e attento al sapere dell'altro, in uno spazio, quello accademico, che nel corso del tempo – e in contraddizione con la sua essenza più autentica – è divenuto espressione di una (presupposta, e spesso passivamente accettata) dicotomia tra chi è preposto a sapere e a fornire conoscenza e chi invece è, per statuto, collocato in posizione subordinata (non sapendo o sapendo meno) e quindi previsto come soggetto situato nel solo atto dell'imparare.

Il nodo dell'implicazione manifesta qui tutta la sua potenzialità. Riteniamo che l'indagine sul primo incontro con la disabilità all'interno di una cornice istituzionale abbia consentito di rintracciare le risposte istituenti dei protagonisti, individuando in molte storie gli sfondi di senso che hanno abitato la scelta di voler diventare educatori. L'idea/volontà/desiderio di poter contribuire a una nuova e possibile configurazione del concetto di "normalità" e l'opportunità di poter dare vita all'interno di un "gruppo burocratico" (come può essere inteso quello formale in cui ci si viene a trovare dentro un corso universitario) a forme relazionali significative e inaspettate, hanno fatto da sfondo ai diversi temi emersi durante il percorso. Tra questi emergono quelli della complessità della costruzione identitaria (identità/alterità), dell'interesse per le pedagogie alternative (inclusive e non solo "speciali"), del rapporto individuo-gruppo e individuo-contesto, dell'emancipazione e dell'indipendenza (soprattutto in riferimento ai più vulnerabili), dell'etichettamento e della marginalità.

Come docenti/conduttori ci siamo trovati a abitare questa esperienza lasciandoci coinvolgere (intenzionalmente, quindi con consapevolezza politica di ciò che volevamo fare) pienamente da quanto ci siamo trovati a vivere in situazione. Per questa ragione non abbiamo mai celato la commozione vissuta nell'atto del raccogliere e condividere il senso profondo del nostro ruolo, la preziosità delle storie donate, discusse nel gruppo, con una partecipazione spesso arricchita da sollecitazioni che hanno impreziosito le lezioni ben oltre quello che convenzionalmente ci si attende. In effetti abbiamo ritenuto rilevante condividere questa nostra commozione e di portarla all'attenzione dell'analisi collettiva, obbligandoci in questo modo a fare i conti con una trasformazione che non ha toccato solo gli studenti, ma, ben oltre le nostre previsioni, la dimensione più profonda di noi stessi, come insieme umano che si è reso disponibile all'incontro con l'altro e che si è aperto alla possibilità di sperimentare la messa in crisi di ciò che è abituale, prevedibile, atteso.

Abbiamo percepito, forte e tangibile, una diffusa spinta istituente che si è manifestata con proposte di lavoro future, scambi di contatti, mail successive dei partecipanti agli incontri, nell'idea di proseguire un percorso di formazione comune del quale si è sentita la mancanza già in coincidenza con la conclusione del tempo istituzionale delle lezioni.

A conclusione del percorso abbiamo infatti tutti dovuto fare i conti con un acuto senso di lutto, fronteggiato con il/dal desiderio di poter proseguire le attività come gruppo ben oltre gli spazi istituzionali, anche in accom-

pagnamento alla pratica di tirocinio professionale che gli studenti, attualmente al terzo anno, stanno svolgendo.

Al di là di queste possibilità (peraltro in molti casi messe in pratica) ci piace immaginare di aver comunque sollecitato l'idea che la storia delle migliori tradizioni culturali e delle migliori pratiche di trasformazione sociale sia maturata ai margini degli spazi istituzionali, attraverso forme autogestionarie maturate a latere o a conclusione di corsi ufficiali, come esito di un rinnovato bisogno collettivo di confronto, dove la parola personale riverbera quale parola collettiva, generando comunità attraversate da un interesse profondo e vivo per la riflessione su come costruire nuove forme di umanità.

Note

(1) Il presente contributo è frutto del lavoro congiunto di studio e di ricerca dei due Autori. Ai soli fini della identificazione delle parti si precisa che sono da attribuire a Fabio Bocci la Premessa e il Paragrafo 1, sono da attribuirsi a Carla Gueli il Paragrafo 2 con i relativi sottoparagrafi 2.1, 2.2, 2.3, 2.4 e 2.5, mentre il Paragrafo 3 è stato redatto da tutti e due gli Autori.

(2) Non a caso Lapassade in quegli anni ha abbandonato l'interesse per l'analisi istituzionale e per la socioanalisi e si è dedicato a ricerche di tipo più etnografico (Gueli 2020) tornando a questa matrice originaria solo negli ultimi anni della sua vita, individuando una strettissima connessione tra le pratiche etnografiche di Garfinkel, la microsociologia dell'educazione e l'analisi istituzionale.

(3) Per poter esplorare in primo luogo lo spazio dell'assemblea, spazio che deve prevedere la presenza di tutti i membri di quell'istituzione, per alcune ore si devono sospendere tutte le attività ordinarie. Questa assemblea permanente, nella socioanalisi, si protrae fino a quando i socioanalisti riescono a comprendere le ragioni che hanno mosso la richiesta del loro intervento dall'assemblea stessa, proprio per poter cogliere anche le assenze, le contestazioni eccetera. Per fare un esempio, a questo proposito il socioanalista Patrice Ville racconta che, nel corso di una telefonata con la quale riceveva una richiesta di intervento in una scuola, non appena il chiamante iniziò a entrare nel merito della questione lo interruppe, rimandando all'assemblea generale la spiegazione sulle ragioni dell'intervento (Gilon, Ville 2019).

(4) In tal senso, un ambito di particolare interesse verso il quale indirizzare lo studio e la ricerca è quello del raccordo tra Disability Studies e Socioanalisi in relazione alle pratiche emancipative a partire e intorno al costrutto sociale di disabilità.

(5) Com'è noto, con implicazione si intende l'insieme dei vincoli istituzionali, affettivi ed economici che connettono i soggetti alle istituzioni (Lapassade 1965; Lourau 1970). Nello sguardo socioanalitico, è il dispositivo che fa l'analisi. In questo senso, una delle caratteristiche dell'Analisi Istituzionale è il lavoro di esplicitazione delle implicazioni come indagine sui dispositivi di implicazione del ricercatore. Intorno alla nozione di implicazione è stato prodotto un ampio dibattito, nell'ipotesi che ogni processo di formazione consista nella produzione di un'analisi collettiva (Montecchi 2012: 70).

(6) Fabio Bocci ha infatti partecipato come titolare dell'insegnamento, docente oggi ma presente come studente in sin dalla fondazione di questa Università. Carla Gueli vi ha preso parte come esperta in pratiche di socioanalisi e attualmente strutturata temporaneamente in qualità di

Tutor di tirocinio del Corso di Laurea di Scienze della Formazione Primaria (CdL che peraltro al momento vede come Coordinatore proprio Fabio Bocci).

(7) Per queste ragioni Georges Lapassade non può affrontare la questione della partecipazione degli studenti all'Università del Québec negli anni Settanta senza interrogarsi sul senso della politica del governo, che stava generando una riforma dell'ordinamento universitario. Allo stesso modo, René Lourau non procede con la valutazione di una particolare struttura intermedia nel campo della salute mentale senza porre delle questioni sull'istituzionalizzazione della psichiatria nei suoi rapporti con lo Stato.

(8) Mesi che contemplano anche il periodo degli esami, volutamente svolti oralmente in modalità dialogica, con un colloquio che ha previsto, e continua a prevedere, la presenza di più studenti insieme che discutono con noi e tra loro i contenuti e i temi proposti nel programma (e per i frequentanti quanto emerso nel corso delle lezioni).

(9) In accordo con i *Disability Studies* preferiamo utilizzare il termine *impairment* in luogo di "persona disabile" o "con disabilità" consapevoli che questa non è della/nella persona, ma è a tutti gli effetti una costruzione sociale, ossia, come afferma Mike Oliver, il derivato di una serie di condizioni socio-culturali, politiche ed economiche che disabilitano.

(10) Con questa locuzione si fa riferimento a quello che rientra nei processi identitari ed emancipatori delle persone con impairment, le quali rivendicano (anche con orgogliosa ostentazione) la loro "disabilità". In tal senso si veda Bocci, De Castro, Zona (2020).

Bibliografia

Bocci F. (2011), *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*, Le Lettere, Firenze.

Bocci F. (2013) (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*, Pensa Multimedia, Lecce.

Bocci F. (2015*a*), *Un tentativo ulteriore di problematizzazione dell'attuale dibattito sul sistema di istruzione in Italia mediante lo sguardo dei Disability Studies*, in Bocci F. (a cura di), *Disability Studies e Disability Studies Italy. Una voce critica per la costruzione di una scuola e di una società inclusive*, "L'integrazione Scolastica e Sociale", Vol. 14 (2): 100-109.

Bocci F. (2015*b*), *Dalla Didattica Speciale per l'inclusione alla Didattica Inclusiva. L'approccio cooperativo e metacognitivo*, in d'Alonzo L., Bocci F., Pinnelli S., *Didattica Speciale per l'inclusione*, La Scuola, Brescia.

Bocci F. (2018), *Presentazione* in Goodley D., D'Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D., Medeghini R., *Disability Studies e Inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento.

Bocci F. (2019), *Disability Studies*, in d'Alonzo L. (a cura di), *Dizionario di Pedagogia Speciale*, Scholé, Brescia.

Bocci F., Gueli C. (2019), *Il rapporto dialettico tra discorso medico e discorso pedagogico. Una riflessione nella prospettiva dei Disability Studies e dell'Analisi Istituzionale*, "Nuova Secondaria Ricerca", 3: 93-107.

Bocci F., De Castro M., Zona U. (2020), *Non solo marketing. L'ecosistema Youtube come opportunità per l'autonarrazione della disabilità e dell'inclusione*, "MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni", Vol. 10 (1): 121-138.

Briot G., Soulié C. (2016), *Historie des personnels BIATOSS de l'université de Vincennes: del'AG permanente au règlement intérieur (1968-1980)*, pp. 207-220, in Bourillon F. *et al.* (a cura di), *De l'Université de Paris aux universités d'Île-de-France*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes.

Canevaro A., Goussot A. (2000), *La difficile storia degli handicappati*, Carocci, Roma.

Castoriadis C. (1975), *L'institution imaginaire de la société*, Editions du Seuil, Paris.

Curcio R., Prette M., Valentino N. (2012), *La socioanalisi narrativa*, Sensibili alle foglie, Tivoli.

Curcio R. (2018), *Ascoltare e narrare. Socioanalisi narrativa di alcune esperienze pedagogiche nella cooperativa sociale Famiglia nuova*, Sensibili alle foglie, Roma.

Curcio R. (2019), *Intervento al convegno Lapassade, une pensée et des pratiques pour aujourd'hui?*, Université Saint Denis, Paris (relazione orale al Convegno in memoria del decennale della morte di Georges Lapassade; testo non pubblicato).

D'Alessio S., (2014), *Editoriale*, "The Italian Journal of Disability Studies", Vol. 1 (1): 5-12.

Fumarola P. (1999), *Introduzione*, in Lourau R., *La chiave dei campi. Un'introduzione all'analisi istituzionale*, Sensibili alle foglie, Tivoli.

Fumarola P. (2009), *Introduzione*, in Lapassade G., *Saggio di analisi interna*, Sensibili alle foglie, Roma.

Gilon C., Ville P. (2019), *Manuel de socianalyse*, Réveiller Le Loups, Ploumilliau.

Goodley D., D'Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D., Medeghini R. (2018), *Disability Studies e Inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento.

Gueli C. (2010), *Una proposta di analisi istituzionale per la scuola come luogo del cambiamento*, in "Revista europea de etnografía de la educación", 7-8 [2009-2010]: 240-246.

Gueli C., Abbracciavento G., Cennamo E., Forte V., Minguzzi S., Rinaldi A., Rossi D., Tumiati C, Valentino N., Zecca S. (2013), *Medici senza camice. Pazienti senza pigiama. Socioanalisi narrativa dell'istituzione medica*, Sensibili alle foglie, Tivoli

Gueli C. (2018), *Educazione e pedagogia autogestionaria. Una ricerca su Georges Lapassade*, Sensibili alle foglie, Roma.

Gueli C. (2020), *Un pensiero critico in azione. Georges Lapassade e la pedagogia dell'incompiutezza*, pp. 79-118, in Bocci F., Gueli C., Puglielli E., *Educazione libertaria. Tre saggi su Bakunin, Robin, Lapassade*, RomaTre Press, Roma.

Hess R., Weigand G. (2008), *Corso di Analisi Istituzionale*, Sensibili alle foglie, Roma.

Lapassade G. (1969), *Procès de l'université*, Belfond, Paris.

Lapassade G. (1971), *Il mito dell'adulto*, Guaraldi, Bologna.

Lapassade G. (1974 [1965]), *L'Analisi Istituzionale*, Isedi, Milano.

Lapassade G. (1993), *De l'ethnographie de l'école à la nouvelle recherche-action*, document dactylographie, Université Paris VIII.

Lapassade G. (2009 [2008]), *Saggio di analisi interna*, Sensibili alle foglie, Roma.

Lourau R. (1970), *L'Analyse Institutionnelle*, Édition de Minuit, Paris.

Lourau R. (1999), *La chiave dei campi. Un'introduzione all'analisi istituzionale*, Sensibili alle foglie, Tivoli.

Medeghini. R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà, G. Valtellina E. (2013), *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.

Monceau G. (2003), *Pratiques socianalytiques et socio-dinamique institutionnelle*, in Monceau G., Savoye A. (a cura di), *L'analyse institutionnelle: entre socio-clinique et socio-histoire*, "L'Homme et la Société. Revue internationale de recherches et de synthèse en sciences sociales", Vol. 147-148 (1-2): 11-35.

Montecchi L. (2012), *Implicazione*, Sensibili alle foglie, Tivoli.

Riccio M. (2016), *Dis-fare la disabilità infantile: le pratiche lavorative di operatrici e operatori dei servizi, e il ruolo della ricerca*, tesi di dottorato di ricerca in Science, Cognition and Technology, Ciclo XXVIII, Alma Mater Studiorum – Universita di Bologna.

Vadalà G. (2018), *Pratiche della disabilità nei contesti educativi: rappresentazioni e coordinate del discorso scolastico*, pp. 71-92, in Aa.Vv. *Disability studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento.

Vadelorge L. (2016), *La genèse de la carte universitaire francilienne: du Padog aux villes nouvelles (1960-1974)*, pp. 83-97, in Bourillon F. *et al.* (a cura di), *De l'Université de Paris aux universités d'Île-de-France*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes.

Valtellina E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, Mimesis, Sesto San Giovanni (Mi).

Valtellina E. (2020), *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*, Erickson, Trento.

Von Foerster H. (1987), *Sistemi che osservano*, Astrolabio Ubaldini, Milano.

Scheda sugli Autori

Fabio Bocci, nato a Roma nel 1964, è Professore Ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università di Roma Tre. Coordina il CdL in Scienze della Formazione Primaria, Dirige il Corso di Specializzazione per il sostegno ed è Responsabile Scientifico del Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale. Socio fondatore della Sipes è anche socio della Siped, della Sird, della Sirem e del Med. Esponente dei *Disability Studies*, ha focalizzato i temi di ricerca sulle questioni epistemologiche della Pedagogia Speciale, sulla formazione degli insegnanti, sulla storia dell'educazione dei disabili, sulla creatività, sulla didattica inclusiva anche in riferimento all'approccio tecnologico, sulle rappresentazioni della disabilità/diversità nel cinema, nella letteratura e nei media. È autore di oltre 200 pubblicazioni tra volumi, saggi e articoli su riviste. Tra queste si segnala *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea* (Le Lettere, 2011) che ha ricevuto il Premio Italiano di Pedagogia nel 2014.

Carla Gueli, nata a Palermo nel 1977, è Dottore di ricerca in Pedagogia e Didattica Interculturale, insegnante e Tutor organizzatore di tirocini didattici presso il Corso di Laurea in Scienze della Formazione Primaria del Dipartimento di Scienze della Formazione (Università di Roma Tre). Componente del Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale (Prof. Fabio Bocci) e socia corrispondente della SIPeS, dal 2006 esplora ed è attiva nei movimenti istituzionalisti, in particolare francese e italiano all'interno dei quali ha svolto continuativamente attività di studio, partecipando anche ad alcuni cantieri di ricerca socioanalitica. È coautrice del testo *Medici senza camice pazienti senza pigiama* (Sensibili alle foglie, 2013), e autrice del volume *Educazione e Pedagogia Autogestionaria. Una ricerca su Georges Lapassade* (Sensibili alle

Foglie, 2018) e, con Fabio Bocci e Edoardo Puglielli, di *Educazione libertaria. Tre saggi su Bakunin, Robin e Lapassade* (RomaTre Press).

Riassunto

Analisi Istituzionale nella formazione universitaria degli educatori e delle educatrici

Il presente contributo descrive un'esperienza di formazione accademica con un gruppo di studenti frequentanti le lezioni di Pedagogia Speciale nell'ambito del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione. Abbiamo perciò esplorato come l'Analisi istituzionale e, in particolare, la Socioanalisi possano rivelarsi pratiche feconde per indagare da un lato il concetto di disabilità come costruzione sociale (anche in accordo con i *Disability Studies*) e, contestualmente, analizzare le implicazioni di docenti e studenti nella definizione della conoscenza in ambito universitario, anche in relazione ai rapporti di potere rispetto a chi convenzionalmente detiene la parola (conoscenza) e chi è invece ne è destinatario.

Parole chiave: analisi istituzionale, socioanalisi, disabilità, formazione universitaria, implicazione

Résumen

Análisis Institucional en la educación universitaria des educadores y educadora profesionales

A través de esta contribución queremos describir una experiencia de capacitación académica realizada con un grupo de estudiantes quien asistió al curso de capacitación para el papel de Pedagogía Especial en el contexto de la Licenciatura en Ciencias de la Educación. Por lo tanto, exploramos cómo el Análisis Institucional y, en particular, el Socioanálisis pueden resultar prácticas fructíferas para l'investigation, tanto con respecto al concepto de discapacidad como construcción social (también de acuerdo con los Estudios de Discapacidad) y más en general con respecto a la reflexión sobre las implicaciones de maestros y estudiantes en la definición de conocimiento universitario sobre las relaciones de poder con respecto a quién convencionalmente tiene la palabra (conocimiento) y quién es, en cambio, el receptor.

Palabras-clave: análisis institucional, socioanálisis, discapacidad, formación académica, implicación

Résumé

Analyse Institutionnelle dans la formation universitaire des educateurs et educatrices

Le but de cette contribution, est celui de décrire un 'expérience de formation académique réalisée avec un groupe d'étudiants suivant un cours de Pédagogie Spéciale, dans le cadre du diplôme en Sciences de l'Éducation. On a donc exploré comment l'Analyse Institutionnelle et, en particulier, la socianalyse peuvent s'avérer des pratiques

fructueuses pour enquêter le concept de handicap en tant que construction sociale (en conformité avec les *Disability Studies*) et, contextuellement, pour analyser les implications des enseignants et des étudiants dans la définition de leur connaissance à niveau universitaire également par rapport au relations de pouvoir en ce qui concerne celui qui détient conventionnellement la parole (connaissance) et qui en est le destinataire.

Mots-clés: analyse institutionnelle, socianalyse, handicap, formation universitaire, implication

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 313-346

Dell'avere la sclerosi multipla
La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia

Rosanna Gullà
studiosa indipendente, Roma
[rosanna.gulla@gmail.com]

Abstract

On Having Multiple Sclerosis. Therapeutic Scene and Social Roles of the Disease

The article presents an auto-ethnographic observation on the personal experience of multiple sclerosis (MS), analyzing the subjective condition of being a patient, the negotiations on the therapeutic scene, the therapist-patient relationship. The personal experience of the disease investigates the possibility of re-appropriating the discourse on the body and the suffering it expresses, on the possibility of living on the border between health and disease. The analysis also deepens the role of language in socializing the disease event through language, and the role of the cultural devices in place in the social contexts involved. The purpose is to share personal experience to overcome the individual dimension of the disease and place it within the social, economic and political dynamics where it manifests itself.

Keywords: therapeutic scene, patient status, language, care, socialization

Introduzione

«Perché la letteratura non si è mai interessata del corpo?», lamentava nel 1930 Virginia Woolf in *On being ill* (tr. it. *Sulla malattia*, 2006, pp 7-10):

> Considerato quanto sia comune la malattia, […] appare davvero strano che la malattia non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Si crederebbe che romanzi interi fossero dedicati all'influenza; poemi epici sulla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti. Ma no; […] la letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo di indagine rimanga la mente; perché il corpo rimanga una lastra di vetro liscio attraverso cui l'anima appaia pura e chiara, e, eccetto per una o due passioni come il desiderio e la cupidigia, sia nullo, e trascurabile e inesistente […] Alle grandi guerre che il corpo, servito dalla mente, muove, nella solitudine della camera da letto, contro gli assalti della febbre o l'avvicinarsi della malinconia, nessuno bada. Non ci vuole molto a capire perché. Guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un

> domatore di leoni; una vigorosa filosofia; una ragione radicata nelle viscere della terra […] Per il pubblico un romanzo dedicato all'influenza sarebbe privo di trama; lamenterebbero l'assenza di amore – a torto, in ogni caso, poiché la malattia spesso si traveste da amore, e ti gioca gli stessi tiri […] Infine, a impedire la descrizione della malattia in letteratura ci si mette anche la povertà del linguaggio. L'inglese, che può esprimere i pensieri di Amleto e la tragedia di re Lear, non ha parole per i brividi e il mal di testa.

Virginia Woolf evidenziava la mancanza di uno spazio letterario dedicato alla malattia, stupendosi del fatto che al contrario dell'amore o della gelosia, la malattia non avesse questo riconoscimento, considerato quanto fosse comune. La traduzione italiana del titolo dell'opera tuttavia sembra tradire l'intenzione della scrittrice rivolta alla persona malata, *On being ill* si potrebbe tradurre "Sull'essere malato" e non "Sulla malattia".

Lo sguardo alla persona malata e non alla malattia è il tema attorno al quale si è sviluppata la riflessione dell'antropologia medica, in opposizione al metodo riduzionista e all'approccio meccanicistico della scienza medica ufficiale che, procedendo lungo il suo percorso verso la cura della malattia, perde di vista la persona che ne è interessata. Kleinman (1980, 1988, 1995) e Good (1999, 2004) hanno distinto con *disease* e *illness* le diverse narrative che la biomedicina e le persone malate costruiscono rispettivamente sul corpo e sulle sue esperienze, queste ultime all'interno di uno specifico contesto familiare e sociale, storico e culturale; con il termine *sickness* Young (1982) ha aggiunto la dimensione sociale e politica della malattia e il ruolo sociale del malato.

Con il riconoscimento dei confini entro cui si muovono le due discipline e dei rispettivi ambiti di intervento, l'antropologia medica ha abbandonato "l'ascia di guerra" del confronto-scontro degli esordi, per rivolgersi alla costruzione di modalità di collaborazione con la scienza medica al fine di promuovere la salute delle persone e la centralità del vissuto esperienziale di fronte l'evento malattia; è a tale scopo che l'antropologia medica si inserisce, con un lavoro di mediazione, nell'ambito delle relazioni tra i pazienti, il sistema medico (Schirripa, Zuninga 2000) e le persone che in esso operano. In Italia, a tal proposito, Seppilli (1984, 1996) ha svolto un importante lavoro di promozione della salute e di mediazione per facilitare l'accesso al Sistema Sanitario Nazionale delle comunità rurali culturalmente lontane dal concetto di sanità nazionale, dal sistema medico e dalla sua organizzazione.

La citazione dell'autrice all'inizio dell'articolo consente di collegare questa tensione disciplinare con i temi che hanno puntellato la mia ricerca auto-

etnografica e, *in primis*, il mio vissuto di malattia. Woolf evidenzia di fatto elementi centrali del dibattito antropologico nell'ambito degli studi sulla biomedicina (Crudo 2004; Pizza 2005): la dicotomia mente-corpo e la conseguente spersonalizzazione dell'esperienza corporea, a cui di contro fanno eco le storie di vita e di malattia nel tentativo di recuperare il vissuto della persona malata, attenzione al mondo interiore per la quale l'antropologia non trascura inoltre le influenze della letteratura e della critica letteraria (Good 1994); altro elemento centrale è la dimensione sociale della malattia che nel testo della scrittrice prende forma con il riferimento all'alta diffusione di questa esperienza umana, alla frequenza con cui ci si ammala e al coinvolgimento delle comunità di appartenenza della persona malata.

In questo articolo cercherò di mettere in luce alcune delle tensioni che hanno attraversato la mia esperienza di rapporto con la mia malattia, la sclerosi multipla, e con i sistemi terapeutici e sociali che la circondano, a partire dalla mia costante riflessione autoetnografica. Le parole di Virginia Woolf mi aiutano a colmare il vuoto linguistico tra il mio desiderio di oggettivizzare i risultati di questa ricerca su me stessa, e la coscienza di non poterne parlare senza usare il registro del racconto, dell'autobiografia, della medicina narrativa.

L'antropologia medica è stata parte della cassetta degli attrezzi con cui, durante molti anni, ho provato a costruire un rapporto con la malattia alternativo a quello biomedico. L'antropologia medica, sotto forma di letture, riflessioni, condivisione di saperi con altri studiosi e pazienti, si è affiancata ai saperi e alle pratiche terapeutiche del Qi-Gong, dello Shiatsu e di altre conoscenze del corpo di cui sono, negli anni, diventata esperta praticante, anche nel tentativo di strutturare una risposta alla pressione sociale che mi imponeva un comportamento standard. In questo testo, cercherò di supplire alla povertà di linguaggio con cui, come dice Virginia Woolf, normalmente parliamo di queste nostre reazioni alla malattia.

Il titolo *Dell'avere la sclerosi multipla* intende mettere l'accento sulla persona slegandone l'identità dal fatto di avere una malattia, dall'essere "paziente". Una questione di linguaggio, riprendendo l'argomento finale della citazione di Virginia Woolf, per portare l'attenzione da un lato sulla persona e la sua esperienza corporea, esistenziale e sociale, dall'altro sul ruolo sociale e istituzionale riconosciuto all'evento malattia e alla persona che ne è interessata: questi sono gli ambiti in cui ho sviluppato la mia ricerca e le analisi riportate.

Alla parte introduttiva segue la descrizione della metodologia e dello scopo dell'articolo. Con il primo paragrafo presento il mio ingresso nel sistema medico, successivamente entro nello specifico della mia ricerca autoetnografica sulla sclerosi multipla: nella prima parte, affronto la questione del rapporto medico paziente e della scena terapeutica dell'ambulatorio di neurologia, in seguito esamino il significato che il termine "cura" ha assunto all'interno dei miei percorsi terapeutici e dei campi di osservazione "dall'interno". Il paragrafo successivo riporta all'interno della linea consequenziale degli eventi propria di un diario, il ruolo sociale e istituzionale che la sclerosi multipla ha ricoperto nella mia vita; di seguito approfondisco la questione del linguaggio e dei dispositivi culturali che integrano e socializzano il vissuto esperienziale della persona malata.

Le conclusioni posizionano la mia esperienza all'interno degli studi medici sulla sclerosi multipla e della letteratura scientifica sviluppatasi attorno al concetto di *incorporazione* (Csordas 1990; Crudo 2004; Pizza 2005; Lock, Scheper-Hughes 1990; Scheper-Hughes 2000); l'*Appendice* riporta le riflessioni emerse durante il periodo di *lockdown* della primavera 2020, legato alla pandemia da Covid-19, queste riguardano il cambiamento temporaneo della mia condizione di paziente di sclerosi multipla, la mia reazione di fronte alla diagnosi di tumore carcinoide tipico al polmone e il confronto con la sclerosi multipla, nell'ambito del ruolo sociale ricoperto dalle due patologie e in merito alle capacità di negoziare i rapporti di forza sulla scena terapeutica.

La metodologia e lo scopo si confondono

Fin dai premi mesi dopo la diagnosi di Sclerosi multipla ho sempre voluto scrivere quello che stava succedendo, cosa stavo facendo, una mappatura per ordinare e condividere, anche solo *black points* in rete con informazioni che potevano essere utili a chi si trovava nella mia condizione. Ho conservato i fogliettini delle prescrizioni omeopatiche che seguivo per alcuni sintomi che provavo ma non ne ho fatto più nulla e sono rimasti come materiale etnografico raccolto sul campo, come i referti diagnostici e le cartelle cliniche raccolte negli anni.

La ricerca autoetnografica corrisponde ovviamente con il mio vissuto di malattia e la scelta del diario come registro narrativo è stata una scelta obbligata; sono tante le cose da dire fino a questo punto della ricerca: emozioni, dati, riflessioni, analisi, e organizzarle attraverso la linea cronologica degli eventi è stato inevitabile.

L'impatto che l'insorgenza di una malattia può avere sull'esperienza di una persona, è un argomento che è stato ampiamente trattato in antropologia medica, anche nell'esplorazione del vissuto esperienziale del paziente, il racconto della malattia è stato lo strumento metodologico che ha fatto la differenza (Kleinman 1988; Frank 2015; Garro 1992), anche per le modalità di trasformazione della malattia in una trama di relazione (Good 1994).

La posizione che rivesto in questo testo, come paziente, unica informatrice e ricercatrice, mi ha sollevato molti dubbi lunga la sua stesura. I rischi sono diversi, dall'enfasi eccessiva sullo *storytelling* a discapito dell'analisi e interpretazione culturale, la focalizzazione sul Sé non avendo avuto modo di ampliare la ricerca con altre persone con sclerosi multipla né con il personale medico, fino all'affidamento esclusivo sulla mia memoria personale come fonte di dati. Sicuramente ho sempre sentito il bisogno di raccontare questa storia e l'uso dell'esperienza personale attraverso il metodo dell'autoetnografia è stata proposta in diversi testi (Frank 1991; Ellis 1995; Allué 1996; Esteban 2004) e, con le parole di Ellis e Bochner (2000: 742), può essere definita come una «autobiografia che esplora autocoscientemente l'interazione del sé introspettivo, con cui è personalmente impegnato in descrizioni culturali mediate attraverso la lingua, la storia e la spiegazione etnografica».

Antonucci (2018: 14) aggiunge «l'autoetnografia si basa su una narrazione fatta in primo persona: il racconto di un'esperienza personale si collega, attraverso l'analisi, al mondo Esterno». In merito alla forma l'autrice propone un modello di autoetnografia evocativo analitica partendo dalla divisione, interna alla riflessione antropologica, in due categorie: la storia evocativa (Ellis 1997) e la storia analitica (Pace 2012). La prima ha uno stile più letterario e si configura come un romanzo la cui trama segue la storia definita dalle esperienze personali e private di chi scrive. Nella seconda il sé appare come un dato empirico analizzabile attraverso un processo di ricerca sistematico, caratterizzato dall'analisi dei contenuti, nel dialogo «tra alcuni dati e gli altri» (Anderson, 2006: 386), analisi necessaria per evitare, secondo Coffey (1999; cit. in Méndez 2013: 283), eccessi di «autoindulgenza, narcisismo, introspezione e individualismo».

Attraverso il metodo riflessivo e il modello narrativo della malattia, utilizzati per riportare la mia esperienza, l'articolo assume quindi la forma di un diario auto-etnografico in cui uso l'autoetnografia come strumento analitico, cosciente dei suoi limiti per la mancanza di oggettività. La scrittura

del testo si sviluppa attorno a momenti, nuclei chiave della mia esperienza, accompagnandoli con riflessioni e analisi che attingono alla trattatistica scientifica.

Racconto il contesto raccontando me stessa con la malattia, e viceversa. L'antropologia medica ha evidenziato quanto l'esperienza di malattia sia dipendente dal valore che le persone gli attribuiscono, alla luce dei significati culturali che caratterizzano il loro contesto sociale (Augé 1986). I significati all'interno delle arene sociali in cui vengono elaborati, ridefiniscono il senso della malattia in «un continuo processo di negoziazione tra gli attori sociali, in una transazione che ridefinisce ogni volta teorie eziologiche, saperi e pratiche» (Schirripa, Zuninga 2000: 217), e lungo i paragrafi il tentativo è quello di raccontare questo processo.

La possibilità datami dalla scrittura di sottrarre ricordi che erano nascosti nella mia memoria, ha trasformato la narrazione in un atto condiviso, una performance che riveste in un certo modo il valore di una pratica di condivisione rituale: il testo che qualifica il sapere antropologico (Clifford, Marcus 1998), testo all'interno della e per la comunità antropologica dove assume il valore del riconoscimento, di legittimazione di quanto elaborato.

Nelle religioni l'apparato rituale è chiamato più a comprendere e orientare l'evento che a costituire una mediazione del senso della vita (Augé 1984), nell'ambito di questo articolo la socializzazione delle forme espressive del corpo, e con queste intendo forzatamente la riflessione, la scrittura, e prima ancora i sintomi e segni della malattia, diviene un tramite di significati simbolici che negoziano, di volta in volta, il confine tra biologia e cultura, tra la mente e il corpo stesso, il confine tra il mio corpo individuale e quello sociale.

Lo scopo dell'articolo è anche quello di *posizionare* (Borofsky 2011) e riportare, attraverso il linguaggio e lo sguardo dell'antropologia medica, la mia esperienza di malattia, e la sclerosi multipla in sé, nel quadro più ampio delle dinamiche culturali, sociali, economiche e politiche in cui è inserita.

In between. Tra il sapere e il sistema medico

Il mio rapporto con il sapere medico inizia con le riflessioni attorno al mio corpo nel passaggio dalla pubertà alla preadolescenza. Avevo problemi di regolarità del ciclo mestruale e di squilibri ormonali che la ginecologa

spiegava come disfunzione legata allo stress. Lo stress dai 13 ai 25 anni rimanda a quello che oggi chiamerei tensione *incorporata* conflittuale e resistente tra il corpo individuale, sociale e politico di una giovane donna nella sua fase di crescita e individuazione (Csordas 1990, 2003; Scheper-Hughes 2000). Una diagnosi sicuramente complessa e interattiva. Allora non capivo quali cose lo stress spiegasse del mio corpo, cose che potevano capitare e che il tempo avrebbe risolto. Un endocrinologo, per normalizzare i numeri alti dell'ormone della prolattina, mi suggeriva di prendere una pasticca al giorno per sempre, avevo 20 anni e rifiutai, non capivo il senso di una soluzione terapeutica a vita. Con l'inizio del percorso universitario, ho frequentato l'allora Cim (Centro di igiene mentale) – presidio territoriale per l'assistenza socio sanitaria – per cercare di far collaborare l'endocrinologo e la psicoterapeuta impiegati nella struttura. Con la pubertà, le mestruazioni sono arrivate a singhiozzi a ridosso della morte di mio padre, così in qualche modo chiedevo che riflettessero insieme sulla mia storia e non separatamente su dosaggi ormonali e racconti familiari slegati dal mio corpo. La collaborazione purtroppo era strutturalmente impossibile, ma fu comunque un'esperienza importante perché, anche se invano, proposi di costruire una relazione terapeutica che fosse capace di unire, arricchendoci vicendevolmente, i tre sguardi specialistici, i loro e il mio. Come precedente fu altrettanto importante riconoscere gli ostacoli della struttura, dei saperi e degli specialisti, nel fornire una totale presa in carico lasciando a me il compito di unire i pezzi.

Con la diagnosi di sclerosi multipla, le dinamiche di interazione nella scena terapeutica, tra i corpi e i saperi coinvolti nella cura, sono state maggiormente influenzate dalla percezione del rischio più alto e sono divenute terreno di osservazione della mia analisi autoetnografica.

La *disease*[1]. Poche informazioni per spiegare di cosa sto parlando.

La sclerosi multipla è una condizione di salute con determinate caratteristiche di interpretazione biomedica, determinate caratteristiche esperienziali di chi ne è affetto e un determinato potenziale di approfondimento delle modalità di declinazione dei vissuti di malattia che l'antropologia medica può cogliere, laddove la biomedicina procede in favore di una lettura organica di condizioni che ha già immagazzinato in una etichetta nosologica, che pertanto prevede segni, sintomi, diagnosi e prognosi.

Scritta anche con l'acronimo Sm, la sclerosi multipla è una patologia demielinizzante del sistema nervoso centrale composto da midollo spinale, nervi ottici e encefalo. La mielina è la guaina che riveste molte fibre nervose

all'interno del sistema nervoso centrale e periferico, e ha la funzione di accelerare e rendere più sicura la trasmissione degli impulsi nervosi dal cervello alle altre parti del corpo. Le malattie che colpiscono la mielina di conseguenza determinano un'interruzione di questa trasmissione nervosa. Tra queste la Sm è la più comune e importante e si configura come un processo infiammatorio cronico la cui eziologia è ancora poco chiara[2]. Il carattere autoimmune della sclerosi multipla riguarda l'azione dei linfociti T, solitamente impegnati nella funzione importante di proteggerci dai fattori patogeni esterni, tra i quali, nel caso della Sm, rientra erroneamente anche la mielina contro la quale agiscono inaspettatamente causando infiammazioni, lesioni, alle guaine mieliniche colpite e ai neuroni corrispondenti; una volta che la guaina mielinica o il neurone colpito si sfiammano, rimangono placche, cicatrici delle lesioni, come quelle di una ferita, visibili con la Risonanza magnetica nucleare (Rmn).

Dai barometri annuali dell'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), l'analisi epidemiologica del 2014 ha stimato 2000 nuovi casi all'anno, mentre dal 2016 fino all'ultimo studio del 2019, le nuove diagnosi rimangono stabili con circa 3.400 nuovi casi l'anno, confermando il carattere fortemente "genderizzato" di questa patologia, con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini, la frequenza di una diagnosi ogni tre ore e la maggioranza delle diagnosi tra i 20 e i 40 anni[3].

La questione che attraverso la mia esperienza con il sapere e il sistema medico intendo riportare, riguarda la possibilità, per una persona affetta dalla malattia, di negoziare i rapporti di forza sulla scena terapeutica: di fronte agli assunti della classe medica sentiti come assoluti, ingerenti, presuntuosi sul proprio corpo – la *hybris* di Ivan Illich (1976) – fino a che punto si può dialogare senza che la reazione a questa presunzione diventi un'altra presunzione?

Centrale in questo discorso è la recalcitranza dello *status* di paziente, il rapporto medico-paziente e il concetto di salute all'interno della dicotomia *compliance/no-compliance* delle terapie. Il tentativo è quello di conquistare margini di autodeterminazione all'interno della condizione di paziente e di promuovere la salute a partire dall'agentività come persona che ha una malattia.

In letteratura un'immagine importante è quella rappresentata dal testo dell'antropologa Marta Aullé con *El paciente inquieto, los servicios de atención médica y la ciudadanía* (2013)[4].

Il *paciente inquieto* è la persona che è informata della sua malattia, è responsabile della cura di sé, della capacità di gestire i propri cambiamenti emotivi e di collaborare con gli operatori sanitari. I pazienti inquieti sono attenti allo spettacolo che si svolge nella scena terapeutica e sono disposti a parteciparvi in modo critico. La sceneggiatura riguarda le attitudini, le capacità degli attori e il funzionamento delle istituzioni, i modi in cui i corpi e la scienza medica si incontrano e le diverse dinamiche performative che di volta in volta possono manifestarsi. Sono questioni che non fanno parte della diagnosi e del trattamento ma incidono positivamente sulla prognosi se agite attivamente e, di conseguenza, influenzano la qualità dei legami con gli operatori e le operatrici sanitarie.

Illness. Sull'avere una malattia

Nel gennaio del 2006 sono entrata nella scena della cura della sclerosi multipla, come *paciente inquieto*. Ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla recidiva remittente (SMRR), la forma più diffusa, in cui si verifica un'alternanza tra fasi acute (recidive), nelle quali si presentano nuove infiammazioni al sistema nervoso centrale, con o senza sintomi, e fasi di remissione in cui l'area interessata si sfiamma e eventuali sintomi scompaiono, con possibili conseguenze in termini di disabilità e con una progressione della malattia. Sono pochissime le persone al mondo decedute con l'aggravarsi della sclerosi multipla, nelle forme e decorsi più gravi della sclerosi multipla progressiva primaria e secondaria (SMPP, SMPS). Non è una scommessa sulla vita (AULLÉ 1996), ma bensì una scommessa sull'equilibrio tra abilità e disabilità, una scommessa sulle funzionalità neurologiche minacciate dall'insorgenza e da un possibile processo degenerativo della malattia.

Un giorno al risveglio non riuscivo a muovere bene il braccio e la mano destra, sentivo di non riuscire ad articolare bene alcune consonanti dell'alfabeto e mi girava la testa, sentivo che non avevo molto equilibrio nel camminare. Spavento! E successivamente terrore al pronto soccorso per l'uso obbligato dell'autoambulanza con cui, slegata da chi mi aveva accompagnato, mi portavano alla struttura che aveva un posto libero per il mio ricovero: una casa di cura per anziani. Sono arrivata di sera, come nei migliori viaggi di ricerca, all'accettazione la mia firma era rigida spigolosa, mi sentivo una bambina delle elementari.

La prima mattina del ricovero, il medico mi disse di rimettere il pigiama, di non stare in tuta e di non stare sopra il letto durante la visita, di essere "una

paziente" come le altre persone ricoverate che di mattina aspettavano nelle loro stanze, sdraiate, in pigiama, sotto le coperte, pazienti, la visita del medico e del suo team di infermieri. Le relazioni in ospedale sono altamente caratterizzate da pratiche che promuovono, soprattutto nelle utenti, una postura di passività maggiormente adatta alla relazione medico-paziente. Poco dopo ho chiesto alla mia famiglia di essere trasferita e il terzo giorno dall'esordio della patologia finì il limbo spazio-temporale, la sospensione dello stare in un luogo senza poter interagire in qualche modo con quello che mi stava succedendo. All'arrivo nella nuova struttura le mie disabilità nel frattempo erano migliorate, solo la scrittura rimaneva lievemente rigida; il personale medico specialistico era giovane e per 10 giorni feci un *check-up* completo per valutare quello che mi venne poi presentata come infiammazione del sistema nervoso centrale.

Cose che abbiamo l'impressione di condividere all'interno della scena terapeutica. La neurologa era una giovane specializzata, quindi vicina a me per età e complice in qualche modo nel condividere l'esperienza della ricerca, anche se quelle mie antropologiche in Ghana, sulla questione femminile nello sviluppo e sulla medicina tradizionale nzema (Pavanello, Schirripa 2008), erano riconosciute, nel quadro del nostro *setting*, solo per le due malarie prese sul campo. Quando parlava la ascoltavo, seguivo il suo discorso e forse davo l'impressione di conoscere e comprendere quello di cui stava parlando: la parola "demielinizzante" con la spiegazione dell'anatomia dei neuroni e la forma degli assoni. Ho accolto le parole, lei si fidava ma, la tranquillità con la quale usava le parole e senza dare un nome alla spiegazione, non mi aveva pre-occupato, ascoltavo e mi sentivo bene, sospesa, ero paziente. Forse non ero pronta per capire veramente cosa mi stesse dicendo, per poter interagire dialogare sulla mia condizione, forse c'era bisogno di altro tempo, di ripetizioni pause e ripetizioni come per un argomento nuovo che non si conosce affatto. I tempi di un ricovero sono dilatati mentre quelli del personale medico sono molto ordinati. Sono uscita in dimissione protetta con una semi diagnosi: infiammazione del sistema nervoso centrale, interna o esterna, per via delle malarie non c'era certezza.

Nei giorni di dimissione non ricordo di aver pensato a quello che era successo, non ho cercato informazioni sulla parola demielinizzante, demielinizzazione, o sulle infiammazioni del sistema nervoso centrale. C'era il Natale, il Capodanno e il ricordo di quei giorni è la sensazione intima di sentirmi ferita, sospesa, era successo qualcosa.

Dopo 20 giorni mi sono svegliata con uno scotoma all'occhio sinistro, un cerchio nero nel campo visivo. La neurologa accolse la mia chiamata senza allarmismi, le si era chiarita la situazione e mi indirizzò in un ospedale dove sulla corsia del reparto fui accolta con le due paroline che intendevano chiarire a me di cosa si trattasse: «è sclerosi multipla», senza preamboli, e mi portarono in una stanza dove cominciai i tre giorni di boli di cortisone per sfiammare il nervo ottico. È stato come avvertire di colpo una massa informe di cielo grigio, pesante, abbattersi con tutto il suo peso su di me. Sono due parole con incroci fastidiosi di consonanti che lasciano entrare poca aria, insieme alla sensazione di un'eco ingombrante legato all'immaginario che si portano dietro.

La comunicazione della diagnosi è sempre problematica, è un momento importante e a distanza di tempo è apparso chiaro come sia cambiato il registro adottato dai medici nel comunicarmi la "gravità" della situazione (Kleinman 1988, 1995; Crudo 2004; Good 1999, 2004; Pizza 2005). Di fatto mentre inizialmente l'intenzione era di normalizzare una condizione chiamandola per nome, "è sclerosi multipla, non un tumore al cervello", senza considerare che io non avessi la loro stessa familiarità con questa o l'altra patologia, dopo un mese la narrazione si è fatta più gravosa e la "scommessa" è stata presentata come probabilmente persa se non mi fossi affidata velocemente a una terapia per ridurre le probabilità di ulteriori azioni infiammatorie, «pena il rischio di arrivare tra dieci anni sulla sedia a rotelle» (spesso chiamata con l'acronimo gergale Sar). Questa è stata la risposta alle mie domande ed evidenti incertezze sulle possibili terapie da iniziare. La disabilità, la temibile Sar, anche se non esplicitato, è stato un fantasma stabile, scanzonato, sullo sfondo della scena della cura. Durante i 13 anni in cui, alle visite annuali di controllo con i referti delle risonanze magnetiche, ho sempre rifiutato di iniziare *La* terapia, questo fantasma è stato una presenza assenza che mi dava forza in un certo senso perché entrambe non credevamo veramente in un nostro possibile incontro. A 32 anni è difficile crederlo, non ho mai pensato che sarei guarita ma non mi fidavo di un medicinale a cui delegare la cura del mio male e ho cercato e creduto in un altro tipo di rapporto con la condizione di paziente, di fatto con il mio corpo.

Nei primi otto anni ho avuto poche nuove lesioni dopo le prime dell'esordio, ne riconoscevo il peso, l'importanza, ma anche il loro possibile avvicendarsi visto che ho la Sm. Era ed è soprattutto la Rmn a testimoniare l'avanzamento della patologia poiché, interessando nel mio caso quello che la neurologia indica come massa grigia dell'encefalo, queste lesioni non

corrispondono a una sintomatologia clinica specifica, se non un eventuale affaticamento generale, extra-ordinario, che posso collegare al referto positivo. L'astenia, la *fatigue*, i formicolii e l'intorpidimento sono il criterio di valutazione clinica che uso, come la neurologa in ambulatorio, per sentire e valutare il mio stato di salute. È una spossatezza, pesantezza, diversa, in testa o alle gambe, che avverto soprattutto al cambio di stagione o con l'arrivo improvviso di giornate calde afose o umide. È una componente inevitabile della patologia, del confronto con la realtà; come molte persone con Sm, sia che facciano *La* terapia sia che facciano altro, ho fatto uso di diversi integratori per gestire la quotidianità, soprattutto all'inizio poi mi sono abituata o stancata di cercare rimedi, e in questi momenti evito attività stancanti.

I sintomi sono legati alle lesioni quindi in generale con molte lesioni si avvertono molti sintomi o più frequentemente, ma nei singoli vissuti di malattia non è sempre così. Le terapie previste dai protocolli scientifici mirano a diminuire la probabilità di avere nuove infiammazioni (o il riacutizzarsi di vecchie infiammazioni), quindi possono presentarsi ma si spera il meno possibile, cambiando terapie fino a trovare quella più efficiente per l'obiettivo e maggiormente tollerabile per gli effetti collaterali annessi.

A 40 anni, dopo aver partorito, sono aumentate con regolarità le infiammazioni di Sm riportate dalla risonanza magnetica, dopo la gravidanza è normale che ci siano esacerbazioni della malattia. Se con l'esordio della malattia la neurologa mi avvertiva che dopo dieci anni potevo finire sulla sedia a rotelle, dopo è stato il fantasma della disabilità cognitiva ad accompagnare le mie visite di controllo: se non inizio una terapia, rischio che tra dieci anni avrò problemi cognitivi. "Sei stata fortunata" e il non detto implicito potrebbe essere "non hai fatto niente ma la fortuna può girare".

La disabilità cognitiva è un fantasma subdolo, un campo di osservazione che furtivo esce dall'ambulatorio ed entra nella vita quotidiana sdoppiandone il senso. La testa ovattata, la sensazione di avere la mente assonnata come se avessi fatto i bagordi la notte precedente, la difficoltà di concentrazione e un pensiero che svanisce o un mal di testa diverso dagli altri, non sono regolari ma presenti in varie forme nei momenti di stress. Forse sono anche condizioni analoghe ad altre patologie o comunque presenti nella vita ma senza un cappello medico.

Il rischio tuttavia mi appare più possibile e pauroso, riconosco la suggestione che esercita e, a distanza di 13 anni dalla diagnosi, ho valutato quale terapia potrei iniziare. Questo è stato l'unico momento in cui la neurologa

ha ascoltato le mie esigenze per scegliere la terapia adatta, negoziando effetti collaterali e posologia dei farmaci. La paura che ho sempre avuto è che aderire al protocollo scientifico di un medicinale per la Sm, significasse diventare a tutti gli effetti una paziente di Sclerosi multipla e come tale entrare nella modalità in cui si sentono e si producono sintomi in un ciclo continuo tra Sm e effetti collaterali delle terapie, ma ora la percezione del rischio è divenuta più alta di questa paura, ed è sul rischio condiviso e *su La* terapia che si è costruito il confronto.

La cura

Curare in un certo modo, significa trasmettere una certa visione del corpo e della salute che restituisce un'immagine specifica di noi e di cos'è la vita, e il mio vissuto di malattia è un continuo processo di negoziazione attorno a questi elementi chiave.

Al di là della dicotomia *compliance/no compliance* della terapia, si apre uno spazio indefinito di pratiche in cui, le modalità attraverso le quali gli uomini e le donne vivono l'esperienza del loro corpo nel mondo, agiscono e riproducono la scena della cura. Come *paciente inquieto* ho maturato un interesse specifico verso pratiche della cura che, utilizzando la lingua inglese, posso distinguere nelle accezioni di "cure" e "care", intendendo da una parte il versante eziopatogenetico terapeutico della malattia, dall'altra il versante relazionale, il prendersi cura inteso come la cornice entro la quale prendono forma le pratiche mediche e quelle della relazione d'aiuto, includendo anche le pratiche di *self care* (Pizza 2005: 185).

Oggettivare e soggettivare il corpo (Crudo 2004; Esteban 2004; Good 1999, 2004; Garro 1992; Kleinman 1995; Pizza 2005), è stato un percorso binario che mi ha portato, all'inizio della patologia, a cercare la mia cornice iniziando un percorso psicoterapeutico che partisse dal corpo per svelare, come per analogia con il meccanismo dell'autoimmunità nella Sm, le strutture di difesa, rabbia, abilismo e frustrazione. La sclerosi ha sintomi analoghi alla celiachia quindi ho modificato la mia nutrizione arrivando al contempo a una dieta quasi vegetariana per eliminare o ridurre l'uso di cibi infiammatori. Gestalt, bioenergetica, nutrizione, incontri di respirazione transazionale, autoemotrasfusione con l'ossigenozono terapia; i referti delle Rmn successivi a queste terapie erano incoraggianti ma nell'ambito delle visite di controllo, non veniva concesso loro neanche il beneficio del dubbio.

Nei primi anni ho parlato di me e ho visto specialisti di diverse formazioni: neurofisiopatologia, clinici umanisti, specialisti della Società italiana di psiconeuroendocrinoimmunologia (Sipnei), omeopatia, passando da uno all'altro sapere e approccio al corpo, come periodi di scoperte e innamoramenti che mi hanno permesso di vivere il mio corpo in modo più consapevole e autonomo e consolidarmi in una visione critica dell'approccio settoriale, specialistico e meccanicistico del sistema medico ufficiale.

Questi itinerari terapeutici hanno risposto da un lato alla fame di sapere nel tentativo di "accorpare" le diverse declinazioni della scienza medica, dall'altra il passaggio da una cosa all'altra è stato "fisiologico", per esaurimento insito in «quella doppia filosofia dell'incitamento al consumo e disciplina, interna alla regolamentazione occidentale della vita attraverso il corpo» (Bordo 1990; cit. in Esteban 2004: 10).

Mi riconosco in parte nell'analisi di Baumann degli atteggiamenti contemporanei verso il corpo. L'attenzione prioritaria verso una sana alimentazione, il benessere del corpo e la sua integrità, la responsabilità per gli stili di vita, sono per l'autore paure originate dalla precarizzazione, dalle angosce esistenziali della società liquida, raffigurate esclusivamente nell'orizzonte del Sé corporeo, come espressione dell'individualismo radicale che postula una totale autonomia del Sé (Baumann 1999, 2002). I primi anni dopo la diagnosi ho cercato di "disciplinare" il mio corpo secondo queste priorità, muovendomi autonomamente e privatamente, senza in questo modo incidere politicamente sulla gestione della Sm verso politiche che prevedano la scelta della cura o la co-costruzione del progetto di cura nell'ambito del sistema medico nazionale. È stato tuttavia all'interno di una rete solidale che ho costruito la mia mappa dei servizi seguendo a catena consigli, contatti, riflessioni, una comunità di referenti ed esperienze, da ripetere alcuni, da salutare altri, ma che hanno avuto il valore di farmi sentire la mia vita in mano, e di poter rispondere, nel mio linguaggio, a ciò che minava la "certezza" del mio corpo (Wittgenstein 1969).

Alla mia reazione hanno contribuito le mie esperienze tardo adolescenziali con il sistema medico, i miei studi di antropologia e antropologia medica e quelli sulla Medicina tradizionale cinese (Mtc), vissuti e agiti come strumenti terapeutici per leggere e comprendere la realtà in cui mi muovevo (Pizza 2005).

La responsabilità della presa in carico della patologia è stato ed è un percorso in solitaria, faticoso nei momenti fermi in cui nella sospensione si insinuava e si insinua il dubbio, la paura di sbagliare e farmi male, all'interno

o all'esterno del percorso previsto per la Sm. Il cammino è stato affiancato di volta in volta dalle persone a cui decidevo di affidarmi, diversificando le scene della cura e amplificando il terreno di ricerca in cui l'"osservazione partecipante" nel tempo ha preso e dato forma a una continua dialettica tra percezioni soggettive, *performances* identitarie e dinamiche socio-politiche, che sono iscritte nelle stesse modalità di presa in carico dei servizi, nel settore pubblico e nel privato (Pizza 2005; Iaconesi 2016).

Chi sono io per controbattere la conoscenza di una persona specializzata in neurologia, che ha studiato la sclerosi multipla e il suo procedere? Le visite di controllo sono state spesso un "campo minato", un gioco benevolo di specchi, di ascolto ma sbilanciato, come sbilanciato è il sapere, i rapporti di forza al suo interno. Presumere cosa sia giusto e opportuno fare: da una parte la conoscenza accademica e d'ambulatorio, dall'altra il mio sentire, le mie paure, i miei bisogni, la mia storia. La corresponsabilità nelle dinamiche di interazione della scena terapeutica, é distribuita tra le cose e le persone coinvolte nella cura, con pesi diversi (Mol 2002). La spersonalizzazione della terapia e l'uso della tecnologia in campo medico hanno modificato la pratica medica da questione etica in questione tecnica. Il personale medico specialistico in un struttura sanitaria pubblica deve dare seguito alla definizione di una diagnosi e ai risultati della strumentazione diagnostica; in assenza di sintomatologia i dispositivi tecnologici indicano se la patologia sta andando avanti e determinano l'urgenza di tenerla sotto controllo, anche per una sola nuova lesione.

Da parte mia, davanti al sapere specialistico, non ho provato, né saputo dare credito alle mie scelte per tentare di co-costruire un progetto di cura. Di conseguenza la scena terapeutica in ambito neurologico è diventata lo spazio delle diagnosi cliniche e strumentali, mentre le scelte terapeutiche erano interne ad altri palcoscenici nei quali condividevo il codice culturale attraverso il quale poter esprimere i miei bisogni e negoziare il sapere intorno alla malattia.

Mari Luz Esteban nel suo articolo *Antropología encarnada. Antropología desde una misma* (2004), spiega il concetto di antropologia incorporata e l'itinerario corporeo come il percorso continuo, osservante, oggettivante del corpo, in relazione all'immagine del corpo sociale. Nella sclerosi multipla non ho cambiamenti visibili nel corpo, non ho disabilità e il mio itinerario corporeo ha sempre riguardato l'abilismo, le abilità del mio corpo in relazione alle abilità di un corpo "in salute" di una donna di 30, di 40, 45 anni.

Valutare gli accidenti della vita in concomitanza con le lesioni, è stato il mio procedere. L'esordio è avvenuto dopo una brutta notizia che riguardava la salute del compagno di mia madre e da allora ho iniziato a verificare il collegamento delle nuove infiammazioni riportate nella *Rmn*, o di eventuali sensazioni cliniche, con le consegne a lavoro, il dover prendere delle decisioni importanti per me, o per la mia famiglia, analizzando la relazione con le aspettative morali, sociali, economiche e politiche che informano le esperienze del corpo. Un itinerario corporeo e vitale, tappe della vita e lesioni visibili nelle risonanze (Rmn) come diario scolpito nel mio corpo, "il corpo come testo; leggere il corpo" (Csordas 2013).

Sickness. Come è cambiata la mia vita con la sclerosi multipla?

La salute si configura come dimensione relazionale, sociale e istituzionale.

La Sm è arrivata quando lavoravo come ricercatrice all'Unità Psicosociale e di integrazione culturale dell'Oim (Organizzazione internazionale per le migrazioni). L'ambiente era molto informale e accogliente e potevo prendermi il tempo di cui avevo bisogno per curare le prime lesioni. Avevo un contratto "special", l'Oim ha la sede in Svizzera e i contratti di lavoro sono quelli delle organizzazioni internazionali, cioè non ero strutturata e per cinque anni ogni mese mi veniva rinnovato il contratto caricandomi sui progetti che vincevano i bandi per il finanziamento. Avevo le ferie pagate ma non i contributi né la malattia e per le assenze ci organizzavamo senza problemi con il direttore e le altre persone con cui lavoravo. Non mi sentivo in bilico, teoricamente; era il primo lavoro come ricercatrice e, abbandonate le velleità da cooperante internazionale, lavorare sulle questioni migratorie era l'ambito che sentivo più aderente ai miei desideri e interessi, senza cambiare paese per anni. Ero soddisfatta delle mie attività e attenta a che il mio lavoro fosse fatto correttamente, all'altezza delle mie aspettative, proiettate su quelle del mio ambiente di lavoro, del direttore. Stavo realizzando l'obiettivo di fare ricerca, di lavorare in un ambiente a me simile e, sebbene non fossi strutturata, era imparagonabile con il lavoro sicuro a tempo indeterminato, statale o meno, che animava i desideri e le preoccupazioni della mia famiglia.

La mia è una delle tante famiglie creatisi con le migrazioni del dopo guerra dal sud Italia verso le grandi città del centro-nord del paese. In un paesino della Sicilia, mia nonna materna raccoglieva le foglie di gelso dove si allevavano i bachi da seta e, subito dopo la guerra ha raggiunto a Roma il

marito carabiniere compaesano. Non ha mai avuto la sua pensione come riconoscimento del lavoro fatto perché non era contrattualizzata e non ha potuto ricevere la pensione sociale perché figurava a carico del marito. Mia nonna, dai racconti di mia madre, era molto sofferente per questa mancanza di riconoscimento e ha sempre spinto affinché le sue figlie, mia madre e mia zia, fossero sempre donne economicamente indipendenti. Mia madre, nata romana ma con le origini, il marito e i suoceri dello stesso paesino, ha lavorato per 44 anni come impiegata ministeriale, e rimasta vedova a 40 anni, ha cresciuto le sue due figlie, me e mia sorella, grazie allo stipendio statale e alla pensione come rappresentante di generi alimentari di mio padre. Per trasmissione orale e pratica quotidiana, è sempre stata la garanzia dello Stato a definire i binari entro cui proiettare le mie esigenze ma, come antropologa era inevitabile uscire fuori dal tracciato.

I primi anni dopo la diagnosi sono stati anni molto importanti, pieni, non senza stress, seguivo i miei percorsi di cura, svolgevo attività di ricerca sulla migrazione e mi occupavo di organizzare un'area sociale dove fornivo trattamenti shiatsu accessibili. Ero io, il mio corpo in *un mondo migliore è possibile*. Era la prima decade dopo Genova 2001[5], le istanze internazionaliste di "miglioramento", di autodeterminazione e di sovvertimento degli squilibri di potere, tra le nazioni, i popoli, le classi, e i loro saperi, erano rientrate a casa, nelle realtà cittadine locali, con la pelle bruciata. In quegli anni sono nate, a macchia di leopardo, importanti progettualità locali alimentate dallo spirito "pensa globale, agisci locale", con l'intento di iniziare dalla propria vita e da quella delle comunità di appartenenza, territoriali e di interesse, attraverso la ricerca di relazioni dirette con i produttori di beni essenziali e non, la condivisione di saperi e pratiche per la salute tout court difficilmente accessibili, e soprattutto attraverso l'apertura ai territori di spazi sociali di ricerca, scambio, confronto, progettazione e analisi culturale precedentemente appannaggio delle realtà dell'antagonismo politico che, negli anni 80-90, avevano aperto e recuperato quegli spazi, sottraendoli all'incuria e all'abbandono delle periferie (Csoa Forteprenestino 2016)[6].

Con la crisi economica del 2008-2009 ho perso il lavoro all'Oim, ho trascorso più di un anno passando da un contratto come ricercatrice di pochi mesi a un altro, era conveniente strutturare nel proprio organico solo persone che avessero massimo 28 anni di età, quindi ero sempre precaria. Stanca di questa situazione ho iniziato a usare la mia identità di invalida, impieghi regolari che non prevedono la valorizzazione dei Cv ma la sicurezza del lavoro: da *call center* fino all'attuale impiego nella Pubblica Amministrazione con l'istituto della Chiamata Diretta per l'avviamento al lavoro

delle persone invalide. Sono stati dieci anni di contratti a tempo indeterminato con cui ho potuto gestire lo stress, la maternità, il tempo e la malattia. La salute istituzionalizzata rende tollerabile la sofferenza (Csordas 2003).

Di fatto, nonostante una reazione di rifiuto della condizione di paziente di sclerosi multipla, ho seguito gli iter amministrativi previsti per l'istituzionalizzazione come paziente. All'inizio ho fatto resistenza, mi appariva un abuso perché io stavo bene ma, forte di una cultura dello Stato e dei servizi dello Stato in cui sono cresciuta, che garantiscono la sponda sicura nelle situazioni di emergenza, ho seguito la procedura della domanda per l'accertamento dell'invalidità civile e successivamente dei relativi aggravamenti della mia condizione. Fotocopie interminabili per arrivare alla fatidica commissione, un continuo raccontare e testimoniare con certificati e referti la propria storia clinica e diagnostica per rientrare nelle maglie della previdenza sociale. Vivevo questa dimensione come una pratica da fare, paziente, addomesticata alle lungaggini amministrative ma con un certo distacco, come se non mi riguardasse veramente, o meglio riguardava solo una parte di me: il mio corpo sociale con la sua *disease* era nel posto giusto. La mia cartella clinica parlava di me nel linguaggio codificato della commissione, come portare a un colloquio di lavoro un Cv ineccepibile di titoli altisonanti ed esperienze formative, ma ero lì anche a mostrare il mio corpo, abile, autonomo e indipendente, che non voleva mistificare nè caricaturare difficoltà fisiche, ma piuttosto esprimere le contraddizioni percepite tra segni e sintomi, le frizioni tra *disease*, *illness* e *sickness* (Crudo 2004; Kleinman 1980, 1988, 1995; Garro 1992; Good 1999, 2004; Pizza 2005; Young 1982) all'interno di quello spazio istituzionale, in cui i miei desideri cedevano il posto alle istanze di riconoscimento che stavo attivando.

Con una precedente operazione di laminectomia per un'ernia del disco lombare a 18 anni, la prolattinemia dell'adolescenza e le prime lesioni di Sm, ho iniziato con un 60% di invalidità, percentuale con la quale mi sono potuta iscrivere al collocamento delle categorie protette (Legge 12 marzo 1999, n. 68 regola l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro). Ogni numero di lesioni di Sm corrisponde a una certa percentuale di invalidità e con gli aggravamenti e i problemi avuti dopo il parto, sono passata dall'80% al 100% di invalidità, successivamente accompagnato dal riconoscimento della legge 104/92, il riferimento legislativo "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Sono arrivata al riconoscimento massimo della carriera come paziente cronica.

L'ambiguità di essere invalida civile per lo Stato e invece, dal sistema sanitario nazionale, non accettare la categoria di paziente e la terapia prevista per la mia patologia. La percezione del rischio che la mia condizione di salute possa peggiorare, assume valore operativo solo in relazione alle difficoltà che potrei avere nel trovare lavoro e nel lavoro stesso, a essere quindi produttiva ed economicamente indipendente.

Narrare la malattia, il linguaggio e il contesto

La scienza medica della modernità ha traghettato la sofferenza, come sollecitazione, come prova, come rischio personale, in una disfunzione meccanica e, istituzionalizzando ruoli e desideri, trasformati in bisogni e servizi, ha "debilitato" il singolo e depotenziato il tessuto sociale attorno alla malattia, rinnegando i dispositivi culturali per rendere tollerabile il dolore e integrarlo in una situazione carica di senso. È venuta meno l'arte del vivere di cui l'arte del soffrire era parte integrante (Staid 2014; La Cecla 2018).

L'approccio biomeccanico e la medicalizzazione totale delle esperienze del corpo, appaiono come il dispositivo che ci prepara alla malattia e alla morte, come destino ineluttabile dei corpi. Condividiamo il nostro stare male attraverso il linguaggio medico e parliamo dei nostri mali soprattutto con persone che soffrono le nostre stesse patologie negli spazi a queste dedicati, perché sappiamo che possiamo essere compresi. Non abbiamo più gli strumenti culturali per accettare l'evento malattia come parte dell'esperienza della vita, per agirli nel processo collettivo della condivisione e della sublimazione attraverso ritualità e linguaggi che siano altri da quello medico (Pizza 2005).

Susan Sontag nella sua opera del 1978 *Malattia come metafora*, parla di linguaggio, della mancanza di un linguaggio religioso o filosofico per parlare del senso del male, che la società contemporanea ha ed esprime, attraverso un linguaggio metaforico di fronte l'evento malattia, come misura della difficoltà ad accettare la morte. La tesi dell'autrice è che il modo più sano di esser malati, è quello più libero da pensieri metaforici e parla delle due malattie che storicamente sono state sovraccaricate di metafore: la Tbc e il cancro. Dalle stime dell'Oms, le 10 più frequenti cause di morte al mondo trovano al primo posto le cardiopatie e gli ictus ischemici e a seguire, malattie respiratorie, diabete fino agli ultimi due posti con l'Aids e le morti stradali, il cancro non è nell'elenco. Eppure i cardiopatici, i primi della lista, non sono soggetti a metafore e a paure così terrificanti da far ritenere

la loro condizione patologica oscena. La ricca "fioritura metaforica" è una caratteristica del cancro, sono metafore che utilizzano il linguaggio bellico, anche per le terapie dove il cancro è il nemico da combattere e sconfiggere.

Quello di Sontag sembra un invito ad abitare la malattia senza posizionare l'esperienza in domini narrativi che ne tradiscono il senso. Al posto del linguaggio bellico «sarebbero necessarie parole di relazione, cura, responsabilità. Parole che rovescino la metafora (maschile, eroica) della guerra, soprattutto in vista del compito immenso di ricostruzione che abbiamo di fronte» (Femminesterie 2020).

Anche per la sclerosi multipla si utilizza il linguaggio bellico, "un nuovo attacco", "continuo a lottare", ormai è un ambito discorsivo comune a molte patologie che accompagna le strategie "messe in campo" per affrontare qualsiasi male che insidia il nostro corpo.

La ricerca biomedica sulla Sm si occupa maggiormente di aumentare le probabilità di successo nel contenerne lo sviluppo, più che di capirne la causa. È una patologia che assume forme e caratteristiche quasi personali; le persone con diagnosi di Sm, non hanno, all'interno di ogni tipologia di sclerosi, le stesse sintomatologie e disabilità, uguale frequenza o intensità delle lesioni infiammatorie, le combinazioni possibili sono innumerevoli.

La Mia amica Sm, la Mia Sm, la Mia compagna di viaggio, è il linguaggio con cui spesso le pazienti, più che i pazienti, si rapportano e narrano nel web la Loro patologia. È una compagna irriverente, scontrosa, irascibile, imprevedibile. Il valore della "scommessa" (Aullé 1996) che si fa e si condivide, è sempre strettamente legato alla fiducia riposta nella relazione terapeutica e nella tempestività.

La paura della disabilità cognitiva, dopo 13 anni dalla diagnosi, mi ha avvicinata all'Aism (Associazione italiana sclerosi multipla), con l'intento di entrare in un gruppo di auto aiuto per condividere e ascoltare le storie, le paure, i sintomi con altre persone con Sm, di persona, non in gruppi *online*, e iniziare anche una ricerca che andasse oltre la mia autoetnografia ma, non avendo mai fatto una terapia ufficiale, l'Associazione mi ha respinto per proteggere i membri del gruppo, suggerendomi i nomi di alcune terapie che avrei potuto iniziare.

Nel gruppo dei pazienti su Facebook, solitamente leggo i numerosi post di condivisione dei referti diagnostici e di sensazioni corporee, e i relativi consigli di persone che hanno avuto o meno le stesse esperienze. Poche volte ho parlato della mia esperienza perché ho sempre avuto timore di

offendere, le poche volte che ho partecipato attivamente parlando di me, ho ricevuto commenti paternalistici, preoccupati e altri, pochi, di comprensione, da parte di persone che avevano abitato i miei stessi dubbi e riflessioni e difendevano la dignità di qualsiasi percorso scelto per vivere la propria malattia. La maggior parte delle persone segue le terapie, le cambia, prende integratori e utilizza lo spazio virtuale come una piazza familiare in cui è possibile affrontare ogni argomento legato alla malattia o anche slegato da essa, perché la vita condivisa non sia associata sempre alle sue espressioni patologiche. È uno spazio importante che sostituisce la piazza e le ritualità che un tempo concedevano strumenti per esprimere le proprie afflizioni nella comunità di appartenenza.

Quando i segni sono visibili, invisibili o i sintomi della sofferenza sono improvvisi, discontinui, che siano malattie, problemi al lavoro o in famiglia, quel tempo "anomalo" va attraversato e praticato insieme per costruire un linguaggio che sappia comunicare, ascoltare o semplicemente presenziare cosa ci sia di "diverso", *to figure out* (in inglese il valore dell'immaginazione nella comprensione è più evidente) modalità di interazione e condivisione che il tempo delle ritualità tradizionali sapeva gestire, rimuovendo le barriere architettoniche simboliche della "normalità".

La festa, soprattutto quella religiosa, aveva la funzione di restaurare la presenza del singolo e rifondare la presenza del sé in seno alla comunità. Le feste religiose erano il contenitore delle manifestazioni di gioia o di dolore, personale o familiare, che si volevano portare in piazza con la propria presenza. La singola persona e il gruppo erano un tutt'uno teso al conseguimento della catarsi, e la festa un appuntamento periodico atteso, per riprendere, dopo, con la speranza, il cammino della fatica e dell'incertezza. La festa religiosa è fuori dal tempo, interrompe la continuità e predispone l'animo liberato a ricominciare il proprio percorso di vita danneggiato dal male (Elia 1995).

Nelle città secolarizzate e con le forti reti di pressione e di sostegno che hanno costruito alcune associazioni legate a patologie specifiche, si sono sviluppate occasioni periodiche di incontro e raccolta fondi nella cornice di gare o attività sportive amatoriali, che sono divenute il luogo ove mostrare solidarietà a una condizione patologica, o presenziare con la propria malattia allo scopo di risocializzare la propria condizione.

Race for the cure è la più grande manifestazione dell'associazione Komen in Italia e nel mondo, per la lotta al tumore femminile al seno; nasce da L'Aism in Italia organizza periodicamente giornate di incontro per far

conoscere la Sclerosi multipla, per sostenere pazienti e familiari, attirare nuovi pazienti e finanziamenti, attraverso attività sportive e culturali. Sono realtà diverse come diverso è il valore simbolico riconosciuto alle due patologie, ma rappresentano un importante appuntamento periodico per riportare alle comunità l'evento malattia.

Sebbene la notevole cassa di risonanza che rappresentano iniziative di questo tipo, nessuna iniziativa tenta di avviare un'analisi di epidemiologia sociale delle due patologie in questione, riposizionando il vissuto dei pazienti e soprattutto delle pazienti nell'ambito dei determinanti la salute globale.

Conclusioni

Dagli anni Settanta le diverse indagini sulla sclerosi multipla affrontano la sfera psicosociale delle persone con diagnosi di Sm, attraverso l'analisi degli stili di *coping* e adattamento alla malattia, evidenziando in tal senso delle differenze di genere ma tralasciando l'analisi situata dei corpi e degli spazi, sociali e istituzionali, in cui questi si muovono.

Una lettura più sistemica della sclerosi multipla in campo medico sembra coincidere con il fattore dello stress. Diverse indagini hanno affrontato la sfera psicosociale delle persone con diagnosi di Sm e lo stress emerge come componente cruciale non solo nell'acutizzazione della patologia, ma anche nel suo esordio, evidenziando il ruolo dei fattori psicosociali, dell'ansia e della depressione (Mei-Tal 1970; Grant 1989; Esch 2002; Liu 2009).

In questo quadro il contributo dell'antropologia medica permette di lavorare sullo scarto tra l'approccio psicologico alla malattia e un'indagine di epidemiologia sociale, approfondendo le dinamiche culturali, sociali, economiche, politiche e di genere in cui la malattia si manifesta, in cui si configura il fattore dello stress.

Il fattore dello stress è stata la guida per leggere alcune mie ricadute di Sm, che presentavano sintomi clinici o erano presenti solo nei referti delle Rmn. L'esordio della patologia è stato successivo a un forte momento di stress per quello che significava per la mia famiglia, a livello individuale e sociale, la malattia di un nostro congiunto; a seguire, come scrivevo, l'apprensione per il lavoro ha condizionato le mie giornate, ugualmente il posizionamento politico sociale e culturale delle mie scelte in ambito sanitario per me, mio figlio e la mia famiglia, ha comportato una gestione "stressante" per resistere alle tensioni e pressioni sul mio corpo individuale, sociale e politi-

co, pressioni che ho rivisto nei referti. Non ultima, la scelta di corrispondere alle garanzie istituzionali offerte per tutelare e compensare gli squilibri sociali definiti dalla posizione di paziente istituzionalizzato ha portato due nuove lesioni sul referto: la presentazione della domanda per la "Chiamata Diretta" è stato un momento molto chiaro, il *climax* dopo il quale si è srotolata in un nano secondo la sensazione corporea della possibile trama del mio futuro prossimo, era successo qualcosa, è chiaro nella mia memoria, come il mio corpo che non lasciava coperta la pressione che esercita la sicurezza di essere indipendente e produttiva (cfr. paragrafo IV).

Con la nozione di *persona incorporata* «che sopravvive e risponde creativamente al suo ruolo nell'ordine sociale» (Scheper-Hughes 2000: 287), la malattia e il codice dei sintomi emergono come strumento di denuncia, consapevole e non, e oggetto di analisi, della distanza tra le aspettative degli ordini economici, sociali e morali e il disagio – il malcontento, l'alienazione – che il corpo rifiuta di soffrire in silenzio.

L'attenzione è rivolta alla biomedicina che, come sistema culturale (Pizza 2005), può servire a nascondere le cause della sofferenza che caratterizzano quegli stessi ordini di potere, poiché configura l'evento patologico tra le disfunzioni del corpo macchina da riparare, di cui alleviare il dolore e rendere la sofferenza tollerabile (Csordas 2003).

Tra gli scopi di questo testo riveste particolare importanza quello di superare la lettura della Sclerosi multipla come affare *biologico* della singola persona e, alla luce della sua alta diffusione e degli elementi caratterizzanti la patologia (genere, età, e importanza del fattore dello stress), l'intento è stato quello di posizionare (Borofsky 2011) questo testo nell'ambito degli studi di antropologia medica come strumenti per inserirsi come parte in causa nella tutela dei soggetti più deboli e contribuire a orientare le politiche sanitarie per la promozione della salute (Seppilli 1984).

> La nostra critica […] alla medicina ufficiale […] non è di essere troppo scientifica: ma anzi, di esserlo troppo poco, giacché nei confronti dei processi di salute/malattia essa limita il suo approccio conoscitivo e operativo quasi solo alla loro componente naturalistico-biologica, ignorando di fatto l'immensa area dei determinanti e dei processi sociali (economico-sociali e socio-psico-culturali). La nostra critica alla medicina ufficiale, in sostanza ai suoi limiti, malgrado i suoi enormi e indiscutibili successi, era, e in certa misura rimane, il suo essere scientifica solo a metà, il suo essere appunto "soltanto" bio-medicina. E non si tratta, in effetti, solo di "aggiungere qualcosa che manca": perché i processi sociali non si "aggiungono" ma si integrano e si incorporano in forme anche molto complesse con quelli biologici. (Seppilli 2014: 19-20)

Sono processi sociali, culturali e politici anche quelli che, entro condizioni di vita storicamente determinate, definiscono i ruoli all'interno della scena terapeutica, come anche il concetto stesso di salute e malattia.

E dopo la breve esperienza con la terapia immunosoppressiva per la "mia sclerosi" e dopo l'operazione al polmone, inizierà di nuovo, ma con il nuovo neurologo, lo spettacolo sul tema "La terapia", al quale però potrò contribuire con il referto della mia ultima risonanza che non indica la presenza di nuove lesioni a confronto con la precedente; le ultime due risonanze semestrali non riportano nessuna variazione, non succedeva da sei anni, e sicuramente si aprirà una nuova fase nella ricerca continua di un equilibrio sul confine tra salute e malattia, in sede ambulatoriale e al di fuori.

Nella nostra epoca, nella nostra società, cosa significa promuovere condizioni di salute? Promuovere maggiore autodeterminazione della condizione di paziente non significa boicottare le terapie ufficiali ma facilitare il dialogo terapeuta-paziente; la partecipazione attiva pro-attiva delle persone che hanno una malattia, al processo di costruzione del significato della malattia stessa, dipende dalle possibilità e capacità di riappropriarsi del discorso sul corpo e sulla sofferenza che esprime, e sui confini tra salute e malattia, di riconoscersi il ruolo di interlocutore/trice all'interno della scena terapeutica, così come delle arene sociali che si abitano.

Credo sia molto importante altresì analizzare i nuovi dispositivi culturali e le nuove "tradizioni" capaci di socializzare l'esperienza della malattia, guardare e ricercare nuovi linguaggi o codici culturali che superino le dicotomie tra salute e malattia, abilismo e disabilità, per dare spazio alle condizioni ibride in cui l'esperienza dei corpi si realizza, alle modalità dei corpi di aggiustarsi e reinventarsi per vivere il tempo.

Riprendendo la riflessione di Esteban (2004) che cita a riguardo Donna Haraway (1995), l'analisi autoetnografica del presente articolo presenta i limiti di una ricerca sul sé situato e privilegiato, per l'impossibilità della confutazione, ma anche la forza del tentativo di contribuire alla ricerca sull'argomento o aprire nuovi filoni di indagine.

Appendice

Mi trovo a completare questo articolo agli esordi della fase due del periodo di isolamento per l'emergenza epidemiologica da Covid-19. Non riesco a non parlare brevemente di questo periodo perché la mia sclerosi multipla ne fa parte, come il mio *habitus* (Bourdieu 1972) nell'affrontare un evento patologico imprevisto.

Questo virus ha spalancato le porte all'incredulità, un evento extra-ordinario di salute pubblica che è diventato subito indicazione per la cittadinanza, nuova pratica di lavoro con lo *smart-working*, e di organizzazione familiare per la chiusura delle scuole, prima che la pratica del distanziamento sociale e dell'uso dei dispositivi di protezione individuale divenissero norma consapevole. Rapidamente, di colpo, il tempo si è fatto lento ciclico, entro lo spazio privato.

Sono entrata subito in lavoro agile perché madre di un minore e perché ho una malattia cronica, queste le indicazioni. La sclerosi multipla mi rende più vulnerabile delle altre persone ma la "maggiore vulnerabilità" è legata alle terapie farmacologiche dirette a contrastare la Sm e al fatto che, come malattia cronica, può peggiorare il decorso di una eventuale affezione del Covid-19.

Dopo anni dalla mia diagnosi di Sm, avevo iniziato da tre mesi una terapia con un immunosoppressore, interrotta proprio al terzo mese per gli effetti collaterali. Quindi a marzo 2020, dal momento in cui il nuovo coronavirus modificava la mia quotidianità lavorativa e familiare, di fatto non mi trovava più "maggiormente vulnerabile" perché avevo da pochi giorni interrotto la terapia per la Sm, ero di nuovo semplice soldatino antagonista della pandemia, che riflette, questiona ma fondamentalmente ignora cosa stia succedendo e quindi osserva semplicemente le regole di base per contenere la diffusione del virus.

L'inizio della terapia immunoppressiva per la Sm ha coinciso con la visita da un nuovo neurologo che avevo cercato perché specializzato sulle infezioni da Sm e da terapie per la Sm. Sono divenuta subito sua paziente perché, dopo aver indicato il mio bisogno di posizionare la nostra relazione su un piano di fiducia reciproca, mi ha dato credito e ha voluto approfondire i dolori che lamentavo al torace e alla schiena dall'inizio della terapia. Questi dolori sono illustrati tra gli effetti collaterali del farmaco ma nonostante questo, o meglio, proprio per questo motivo, non vengono considerati dai neurologi (sia la neurologa con cui ho iniziato la terapia sia il nuovo a cui

mi sono affidata) poiché conoscono come vengono presentati gli esiti della ricerche farmaceutiche all'interno dei bugiardini: tutti i disagi lamentati nelle fasi sperimentali di un farmaco, sono accorpati senza distinguere le risposte dei partecipanti alla ricerca: gruppo di persone che ha la patologia e ha preso il farmaco oggetto dello studio, gruppo che ha la patologia e ha preso il placebo, gruppo che ha preso il farmaco ma non ha la patologia che il farmaco intende curare. Quindi la lista degli effetti collaterali è spesso molto lunga e generica. Curioso. Il mio nuovo neurologo ha partecipato alla sperimentazione scientifica di un farmaco e con il suo racconto voleva spiegarmi l'inefficacia delle informazioni contenute negli "effetti collaterali" di un farmaco, in contrapposizione con quelle degli "eventi avversi", che sono più veritiere perché si riferiscono a fenomeni patologici che hanno un nesso temporale con la somministrazione del farmaco. Per esempio, se dopo tre anni di somministrazione dell'immunosoppressore in questione la persona in cura sviluppa una neoplasia, questa è collegabile al farmaco.

Per la prima volta sono riuscita a negoziare i rapporti di forza all'interno della scena terapeutica, invece di abbandonare il confronto; l'asticella della sicurezza della terapia del neurologo si è spostata, non di molto ma abbastanza per dare ascolto alle mie parole e prescrivere analisi per conoscere le condizioni del mio torace: se il dato è accorpato, non si può escludere che, anche le persone con patologia che hanno preso il farmaco, abbiano lamentato dolori alla schiena e al torace, e io potrei essere una di loro.

Il mio tempo, fuori dal tempo immobile del *lockdown*, è scorso velocissimamente. I referti hanno evidenziato la presenza di un nodulo polmonare che non è conseguenza del trattamento che seguivo, lo conoscevo come ciste innocua e congenita da diversi anni e con la maternità non me ne ero curata quindi, con la sua riemersione imprevista, ho proceduto, come un'aliena incredula, con i successivi approfondimenti richiesti senza condividerne l'urgenza, soprattutto nella fase di isolamento in cui eravamo tutti immersi.

Incredulità, il peso delle parole che descrivono una condizione patologica, normalizzare per non cedere al panico e procedere con le cose che riconosco importanti; è stato tutto molto veloce per comprendere veramente quello che stava succedendo, ma riportare l'evento tra le cose che esistono, che sono successe, parlarne il più possibile, è stato necessario per non farmi sovrastare dall'incredulità e chiarire i contorni di una nuova dimensione della quotidianità che si era venuta a creare. Quale rischio decido di prendere. Sono queste le parole chiave che hanno segnato e continuano

a significare questa fase extra ordinaria, ma che descrivono anche il mio percorso con la sclerosi multipla.

Ho accettato nel giro di una settimana di sottopormi alla terapia chirurgica prevista per il nodulo carcinoide tipico: non è una ciste come credevo, né un nodulo benigno ma una neoplasia a bassa malignità che si cura solamente con la rimozione del nodulo o meglio ancora, del lobo dove è presente il nodulo, non ci sono altre terapie successive, alcuni lo chiamano tumore dolce. Prima del risultato della biopsia mi era stato chiarito dal chirurgo toracico che, anche se fosse stato benigno sarebbe stato meglio togliere un nodulo che in 5 anni era cresciuto 1 cm, poco ma era cresciuto raggiungendo quasi i tre cm., misura oltre la quale si potrebbe trasformare in peggio o comunque può dare problemi. Va bene, lo tolgo! Avrei aspettato almeno un paio di mesi, ma mi veniva detto che questo è il momento ideale per la condizione degli ospedali che in questo periodo sono più sicuri per la sanificazione extra ordinaria degli ambienti legata al Covid-19, per la tranquillità del recupero dei pazienti senza le visite dei parenti bloccati dal *lockdown*, e ideale di contro all'insicurezza ordinaria di trovare posti liberi per essere ricoverati nel caso in cui sarebbe potuto divenire necessario intervenire urgentemente.

Prevenire è meglio che curare. Due settimane di ricovero per l'intervento di lobectomia e il post-intervento, necessario per consentire al lobo rimanente di espandersi e riempire il vuoto lasciato dall'operazione. Il nostro corpo è magnifico. Dopo le dimissioni il pensiero torna alla scelta fatta: ho incorporato il posizionamento del chirurgo toracico, non c'è stata alcuna negoziazione sulla scena terapeutica, ho accettato e fatto mio in pochissimo tempo il suo discorso inesorabile: non c'è certezza che non possa peggiorare e diventare più aggressivo, bisogna intervenire il prima possibile. Presumere che possa accadere, senza avere tuttavia percentuali che riportino la frequenza di questa trasformazione né della tempistica. Non c'è certezza di nulla se non della gravosità di un eventuale tumore aggressivo al polmone che si potrebbe scatenare, è successo, può succedere, quindi è necessario rimuovere il rischio alla radice, subito perché ormai ha un nome proprio, non si può ignorare. In questo tempo non c'è tempo per riflettere, bisogna isolare.

Non c'è certezza, sono presunzioni ma mio malgrado ho accettato la strategia di intervento promossa dal chirurgo. E a posteriori le domande interiori si accalcano: il tumore è una faccenda più seria, più gravosa della Sclerosi multipla? Fare un intervento chirurgico importante è più accetta-

bile dell'iniziare una qualsiasi terapia farmacologica? I 14 anni di età tra le due diagnosi, fanno la differenza? La consistenza della manifestazione neoplastica, una formazione "altra" nociva dentro il corpo, ha una maggiore potenza metaforica di un processo infiammatorio cronico autoimmune potenzialmente degenerativo? Mi appare quindi più facile credere che la "mielina incompresa" della Sm sia una sofferenza curabile e che per questo, rispetto a un tumore di basso profilo, ho immaginato possibili altri saperi terapeutici per la presa in carico?

Solo dopo le dimissioni ho realizzato che la lobectomia è una terapia chirurgica altamente invasiva: il recupero totale è lento, non ne ero stata informata, si coniuga inoltre con la stanchezza della Sm nel periodo estivo, e con le esigenze di mio figlio durante questo periodo Covid-19. Cose queste che non sono state prese in considerazione dai chirurghi né io ho insistito per prendermene cura. L'esame istologico, tutto negativo ha confermato la presenza del nodulo carcinoide tipico ma con misure di 2 cm non di 3, perché, dalle parole del chirurgo, tutti gli strumenti diagnostici (Rx, Tac e Tac Pet) possono non essere precisi, sono proiezioni, presunzioni, quindi possono sbagliare anche sfiorando 1 cm di errore. Oppure la spiegazione potrebbe essere un'altra, considerando che per un mese, dalla diagnosi del nodulo all'intervento, ho praticato ogni giorno *qi gong* (pratica di salute della medicina popolare cinese) e forse il nodulo è diminuito. Sono due presunzioni a confronto, con pesi e misure diverse, non esiste una verità oggettiva e non è importante cercarla.

Sicuramente rispetto alle placche della sclerosi, i segni dell'intervento portano una diversa capacità comunicativa e di cura, hanno un diverso potere simbolico. Queste cicatrici non sono potenzialmente invalidanti ma segnano in altro modo la datità del corpo, l'inviolabilità della proprietà corporea (Wittgenstein 1969), e forse è questo che ha smosso così radicalmente le coscienze delle donne violate da un tumore al seno (Butler 1990). Si è creata una comunità internazionale che nella Sclerosi multipla manca sebbene siano le donne maggiormente colpite. Il tumore è una patologia potenzialmente curabile mentre la Sm è cronica, non sempre lascia segni visibili, e non ha un potere simbolico e metaforico così strutturato.

Note

(1) Ai concetti di *disease*, *illness* (Kleiman 1988, 1995; Good 1999) e *sickness* (Young 1982), Farmer (2003) aggiunge la riflessione sulla violenza strutturale dell'ordine sociale, economico e politico sui corpi. Con la nozione di "incorporazione" come paradigma culturale dell'antropologia con-

temporanea, Csordas (1990) definisce la malattia come incorporazione della sofferenza sociale, intendendo con questo una disposizione del corpo a farsi strutturare dal contesto sociale.

(2) La Sclerosi multipla è una malattia eterogenea complessa a origine multifattoriale, sembra che sia l'insieme di più fattori e non uno singolo a innescare il meccanismo autoimmunitario alla base dell'insorgenza di questa patologia. È infatti causata da differenti interazioni tra ambiente, predisposizione genetica e un sistema immunitario disregolato (Claes, Fraussen, Stinissen, Hupperts, Somers 2015). Studi immunologici, genetici e istopatologici in pazienti con Sm hanno mostrato come il sistema immunitario svolga un ruolo fondamentale nella patogenesi di questa malattia. La disregolazione immunitaria nella Sm comporta un 'cross-talk' tra il sistema immunitario innato e il sistema immunitario adattativo (Hemmer *et al.* 2015).

(3) https://www.aism.it/.

(4) Questo testo come gli altri di antropologia medica di Aullé, riportano la sua esperienza personale come paziente dopo un brutto incidente stradale che le ha causato ustioni all'80% del corpo, il successivo percorso terapeutico fino alle lezioni che da un certo momento in poi ha potuto riprendere a tenere, lezioni che incorporano la sua stessa esperienza.

(5) "I fatti del G8 di Genova" sono stati una serie di eventi avvenuti nella città a partire da giovedì 19 luglio sino a domenica 22 luglio 2001, contestualmente allo svolgimento della riunione del G8. Durante la riunione dei capi di governo degli 8 maggiori paesi industrializzati, svoltasi nel capoluogo ligure da venerdì 20 luglio a domenica 22 luglio e nei giorni precedenti, i movimenti no-global e le associazioni pacifiste diedero vita a manifestazioni di dissenso pacifiche, seguite da gravi tumulti di piazza con scontri tra forze dell'ordine e manifestanti. Durante uno di questi venne ucciso il manifestante Carlo Giuliani.

(6) La storia dei centri sociali in Italia abbraccia il periodo storico dagli anni Ottanta fino ai giorni nostri. È una storia complessa legata alle scelte politiche nazionali e internazionali che hanno caratterizzato tutto l'arco storico, ai progetti di autogestione, allo sviluppo della sotto cultura, delle produzioni artistiche e culturali, e molto altro. Esistono molti studi sull'argomento, anche legati alle lotte specifiche di singoli territori. Come esempio sicuramente non esaustivo riporto di seguito solo il testo autoprodotto dal centro sociale Forte Prenestino di Roma, nato nel 1986 (2016).

Bibliografia

Anderson L. (2006), *Analytic autoethnography*, "Journal of Contemporary Ethnography", Vol. 35 (4): 373-395, DOI: https://doi.org/10.1177/0891241605280449.

Antonucci M. (2018), *Cuerpos liminales. La incertidumbre del médico y del paciente en los casos prediagnósticos de esclerosis múltiple*, tesi di Master Universitat de Barcelona http://hdl.handle.net/2445/128930.

Augé M. (1986), *Ordine biologico, ordine sociale. La malattia come forma elementare dell'avvenimento*, pp. 33-85 in Augé M., Herzlich C. (a cura di), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.

Aullè M. (1996), *Sauver Sa Peau. Un pari sur la Vie que Tout le Monde Croyanr Perdu d'Avance*, Éditions seli Arslam, Paris.

Aullè M. (2013), *El paciente Inquieto. Los servicios de atencioón médica y la ciutadania*, Edicions Bellaterra, Barcelona.

Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna.

Bauman Z. (2002), *Modernità liquida*, Ed. Laterza, Roma-Bari.

Bordo S. (1990), *Reading the Slender Body*, pp.83-112 in Jacobus M., Fox Keller E., Shuttleworth S. (a cura di) *Body Politics. Women and the Discourses of Science*, Routledge, New York - London.

Borofsky R. (2011), *Why a Public Anthropology?*, Center for a Public Anthropology, Hawaii Pacific University, Kailua.

Bourdieu P. (2003[a] [1972]), *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina, Milano.

Buljevac D. *et al.* (2003), *Self Reported Stressful Life Events and Exacerbations in Multiple Sclerosis: Prospective Study*, "British Medical Journal", Vol. 327 (7416): 646.

Butler J. (1990), *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, Routledge, New York.

Chossudovsky M. (1999), *La globalizzazione della povertà*, Gruppo Abele, Torino.

Claes N. *et al* (2015), *B Cells Are Multifunctional Players in Multiple Sclerosis Pathogenesis: Insights from Therapeutic Interventions*, "Frontiers in immunology", Dic. 21, 6: 642.

Clifford J., Marcus G. (1998[a] [1986]), *Scrivere le culture, peotiche e politiche dell'etnografia*, Meltemi, Roma.

Coffey A. (1999), *The Ethnographic Self*, Sage, London.

Csordas T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos", Vol. 18 (1): 5-47.

Csordas T. (2003), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, pp. 1- 22, in Mattalucci C., Ylmaz C. (a cura di), *Corpi. Annuario di antropologia*, Meltemi, Roma.

Crudo A. (2004), *Ripensare la malattia, Dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*, Argo, Lecce.

Csoa Fortepreneстino (2016), *Fortopìa. Storie d'amore e di autogestione*, Fortepressa – La Bagarre Onlus, Roma.

Douglas M. (1994), *Come si costruisce il medico: un approccio culturale alle mode in medicina*, pp.179-205, in *Credere e pensare*, Il Mulino, Bologna.

Elia R. (1995), *Religione popolare in Calabria*, Pellegrini, Cosenza.

Ellis C. (1995), *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness*, Temple University Press, Philadelphia.

Ellis C. (1997), *Evocative Autoethnography: Writing Emotionally About Our Lives*, pp. 116-139, in Tierney, W., Lincoln, T. (a cura di), *Representation and the Text: Re-Framing the Narrative Voice*, State University of New York, Albany.

Ellis, C., Bochner A. (2000), *Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. En Handbook of Qualitative Research*, pp. 733-768, Sage, Thousand Oaks.

Esch T. *et al.* (2002), *The Role of Stress in Neurodegenerative Diseases and Mental Disorders*, "Neuroendocrinology", Vol. 23 (3): 199-208.

Esteban M.L. (2004), *Antropología encarnada. Antropología desde una misma*, "Papeles del Ceic", 12 juno.

Farmer P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press, Berkeley.

Fassin D. (1996), *L'Espace Politique de la Santé. Essai de Généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris.

Femminesterie (2020), *La malattia, fuor di metafora*, https://femministerie.wordpress.com/2020/03/28/la-malattia-fuor-di-metafora/ (consultato il 15.5.2020).

Fondazione Istud (2005), *Storie luminose. Esperienze di straordinaria quotidianità nei racconti delle persone che vivono con la sclerosi multipla*, 24 Ore Cultura, Milano.

Foucault M. (1998), *Nascita della clinica, una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino.

Foucault M. (1993), *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Einaudi, Torino.

Foucault M. (2000 [1976]), *Les Anormaux, Cours au College de France (1974-1975)*, Feltrinelli, Milano.

Frank A. (1991), *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston.

Frank A. (2015 [1995]), *The Wunded Storyteller: Body, Illnessand Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.

Garro L. (1992), *Chronic Illness and the Construction of Narratives*, pp. 100-137, in Del Vecchio Good M.-J., Brodwin P., Good B., Kleinman A. (a cura di), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles.

Good B.J. (1994), *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.

Good B.J. (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.

Goodin D.S. *et al.* (1999), *The Relationship of Ms Tophysical Trauma and Psychological Stress: Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology*, "Neurology", Vol. 52 (9): 1737-1745.

Grant I. *et al.* (1989), *Severely Threatening Events and Marked Life Difficulties Preceding Onset or Exacerbation of Multiple Sclerosis*, "Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry", Vol. 52 (1): 8-13.

Haraway D. (1995), *Manifesto cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano.

Hemmer, B. *et al.* (2015), *Role of the Innate and Adaptive Immune Responses in the Course of Multiple Sclerosis*, "The Lancet. Neurology", Vol. 14 (4): 406-419.

Iaconesi S., Persico O. (2016), *La cura*, Codice edizioni, Torino.

Illich I. (1976), *Nemesi Medica. L'espropriazione dell salute*, Boroli, Milano.

Kleinman A. (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley.

Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York.

Kleinman A. (1995), *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley.

La Cecla F. (2013), *Ivan Illich e la sua eredità*, Medusa, Milano.

La Cecla F. (2018), *Ivan Illich e l'arte di vivere*, Elèuthera, Milano.

Liu X.J. *et al.* (2009), *Relationship Between Psychosocial Factors and Onset of Multiple Sclerosis*, in "European neurology", Vol. 62 (3): 130-136.

Lock M., Scheper-Hughes N. (1990), *A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent*, in *Medical Anthropology, Contemporary Theory and Method*, Praeger Publishers, Westport.

Mei-Tal V., Meyerowitz S., Engel GL. (1970), *The Role of Psychological Process in a Somatic Disorder: Multiple Sclerosis. The Emotional Setting of Illness Onset and Exacerbation*, "Psychosomatic Medicine", Vol. 32 (1): 67-86.

Méndez M. (2013), *Autoethnography as a Research Method: Advantages, Limitations and Criticisms*. "Colombian Applied Linguististics Journal", Vol. 15 (2): 279-287.

Mol A. (2002), *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham-London.

Nathan T. (1996), *Princìpi di etnopsicoanalisi*, Bollati Boringhieri, Torino.

Pace S. (2012), *Writing the Self Into Research: Using Grounded Theory Analytic Strategies in Autoethnography*, https://www.researchgate.net/publication/303971439_Writing_the_self_into_research_Using_grounded_theory_analytic_strategies_in_autoethnography (consultato il 16.8.2020).

Pavanello M., Schirripa P. (a cura di) (2008), *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Edizioni Nuova Cultura, Roma.

Pizza G. (2005), *Antropologia Medica*, Carocci Editore, Roma.

Pizza. G., Ravenda A.F. (a cura di) (2016), *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario*, "Antropologia Pubblica", Vol. 2 (1): 1-16.

Scheper-Hughes N. (2000), *Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un'antropologia medica critica*, pp. 270- 298, in Borofsky R. (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma.

Schirripa P. (1995), *Affari di famiglia. Note preliminari sulla proprietà e la trasmissione del potere spirituale tra gli Nzema del Ghana sud-occidentale*, "L'Uomo Società Tradizione Sviluppo", Vol. 8 (2): 213-238.

Schirripa P., Zuninga Valle C. (2000), *Sistema medico*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 9-10: 209-22.

Seppilli T. (1984), *Antropologia culturale e strategie sanitarie*, Usher, Firenze.

Seppilli T. (1996), *Antropologia Medica: i fondamenti per una strategia*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2: 7-30.

Seppilli T. (2014), *Antropologia medica e strategie per la salute*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37: 17-31.

Sontag S. (1979), *La malattia come metafora*, Einaudi, Torino.

Taussig M. (1980), *Reification and the Consciousness of the Patient*, "Social Science and Medicine", Vol. 14: 3-13.

Young A. (1982), *Anthropologies of Illness and Sickness*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 11: 257-285.

Wittgenstein L. (1969), *Della certezza*, Einaudi, Torino.

Scheda sull'Autrice

Rosanna Gullà (Roma, 1974), studiosa indipendente, ha conseguito la laurea in Lettere indirizzo demoetnoantropologico (vecchio ordinamento), e successivamente il Master di II livello in Sviluppo e cooperazione internazionale; attualmente frequenta la Scuola di Specializzazione in Beni demoetnoantropologici (Dea). Per l'Unità Psicosociale e di Integrazione Culturale dell'Oim (Organizzazione internazionale per le migrazioni)

ha svolto ricerche sul benessere psicosociale e l'assistenza socio sanitaria dei migranti. Ha collaborato alle attività di ricerca della Missione Etnologica in Ghana (MEIG) sulla medicina tradizionale Nzema (Pavanello, M., Schirripa, P. (a cura di), 2008, *Materiali di ricerca sulla medicina tradizionale in area nzema (Ghana)*, Collana di Studi Antropologici, Edizioni Nuova Cultura – Roma). Studiosa della Medicina tradizionale cinese e delle sue applicazioni terapeutiche.

Riassunto

Dell'avere la Sclerosi multipla. La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia

L'articolo presenta una ricerca autoetnografica sul vissuto esperienziale della Sclerosi multipla (SM). Le categorie di analisi riguardano la condizione soggettiva dell'essere paziente, la negoziazione sulla scena terapeutica, il rapporto terapeuta-paziente. L'esperienza personale della malattia indaga sulla possibilità di riappropriarsi del discorso sul corpo e sulla sofferenza che questo esprime, sulla possibilità di abitare il confine tra salute e malattia. Si aggiunge alla riflessione, il ruolo del linguaggio nella socializzazione dell'evento malattia e dei dispositivi culturali in atto nei contesti sociali di riferimento. Lo scopo primo dell'articolo è la condivisione dell'esperienza personale per superare la dimensione individuale della malattia e situarla all'interno delle più ampie dinamiche sociali, economiche e politiche in cui si manifesta.

Parole chiave: scena terapeutica, status di paziente, cura, linguaggio, socializzazione

Resumen

Sobre la experiencia de tener la esclerosis múltiple. La escena terapéutica y el papel social de la enfermedad

El artículo presenta una investigación auto-etnográfica sobre la experiencia de la esclerosis múltiple (EM). Las categorías de análisis se refieren al estado del paciente, la posibilidad de negociación en el entorno terapéutico, la relación terapeuta-paciente. La experiencia personal de la enfermedad investiga la posibilidad de reapropiarse del discurso sobre el cuerpo y el sufrimiento que expresa, sobre la posibilidad de vivir en la frontera entre la salud y la enfermedad. La reflexión se centra sobre la socialización del acontecimiento de la enfermedad a través del lenguaje y los dispositivos culturales de los contextos sociales. El objetivo es compartir la experiencia personal para superar la dimensión individual de la enfermedad y situarla dentro de las dinámicas sociales, económicas y políticas en la que se manifiesta.

Palanbras claves: escena terapéutica, status del paciente, cuidado, lenguaje, socializació

Résumé

Sur l'expérience d'avoir une sclérose en plaques. La scène thérapeutique et le rôle social de la maladie

L'article présente une recherche autoethnographique sur l'expérience de la sclérose en plaques (Sep-Sp). Les catégories d'analyse concernent l'état du patient, la possibilité de négociation sur la scène thérapeutique, la relation thérapeute-patient. L'expérience personnelle de la maladie étudie la possibilité de se réapproprier le discours sur le corps et la souffrance qu'il exprime, la possibilité de vivre à la frontière entre santé et maladie. La réflexion porte également sur la socialisation de l'événement de la maladie à travers des dispositifs linguistiques et culturels qui informent le contexte social. L'objectif est de partager l'expérience personnelle afin de surmonter la dimension individuelle de la maladie et de la placer dans la dynamique sociale, économique et politique plus large dans laquelle elle se manifeste.

Mots-clés: scène thérapeutique, status du patient, langue, cure, socialisation

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 dell'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

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 369-402

«Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità discorsive del babytalk

Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi

Francesca Pistone

studiosa indipendente, Roma
[francescapistone79@gmail.com]

Abstract

"We call them kids": The Naive Violence of Babytalk. Ideas for an Analysis of Communication Processes in Services for the Intellectually Disabled

In the daily life of rehabilitation practices, designations often reveal an implicit classificatory thought: we speak of disabled people as if they were entities independent of the networks of historical and epistemological relationships in which they are inserted together with their caregivers. In this paper we aim at tracing these cultural entanglement through a case-study analysis of discursive and performative infrastructures within an Adult Disabled Service in Rome, especially focusing on baby-talk practices in the relational exchanges between users and operators. Through a constant analysis of his underlying communicative and ethnopragmatic status, the researcher-operator takes himself part of this linguistic game, getting bound to an implacable ethnographic reflexivity. Nevertheless, we argue that the political and procedural role of these gestures in the construction of institutional linguistic walls cannot be fully understood without taking into account the power of public health as a privileged place in the production of meanings and change.

Keywords: intellectual disability, babytalk, ethnopragmatic, health and welfare services, bodily knowledge

Parole introduttive

Come un canovaccio a disposizione tra quelli disponibili nel proprio cassetto linguistico, le parole utilizzate in particolari contesti d'uso possono fornirci la trama rarefatta di un repertorio culturale inscritto nel nostro parlare quotidiano. Possono inoltre farsi testimoni dell'estetica linguistica sottesa in quanto sintesi storica dei modi di relazionarsi, di interpretare il mondo e di costruirlo.

Struttura rappresentativa e performativa che determina ed è determinata da un particolare ambito "terapeutico", il *babytalk* rappresenta una pratica culturale diffusamente impiegata ben oltre il contesto socio-sanitario. Diventa infatti un buono spazio di osservazione per evidenziare la cornice non neutrale dei segni linguistici, che anzi diventano rivelatori e produttori di affinità e differenze, quindi una chiave per tentare di leggere e comprendere il sistema simbolico delle pratiche socio-sanitarie legate alla disabilità.

Con questo intervento, che riprende parte della ricerca svolta per la mia tesi di dottorato all'interno di un Servizio Disabili Adulti e di un centro diurno per disabili intellettivi di una Asl di Roma (dove lavoro da diversi anni come operatrice), vorrei indagare in particolar modo la dimensione descrittiva e performativa dell'azione linguistica nel momento in cui si parla *con* e *delle* persone disabili.

Infrastruttura discorsiva ricorrente, la pratica del *babytalk* osservato e agito (anche etnograficamente) negli scambi relazionali all'interno del luogo considerato, nel mostrare i nessi tra le produzioni discorsive e gli immaginari collettivi, indica il rapporto tra le figure in gioco e gli ordini sociali regolanti, e si fa legame tra cultura, azione e corporeità come spazio dinamico di agentività.

Nella costruzione culturale della disabilità, il linguaggio, in quanto mezzo di riflessione e strumento di interazione, ha il potere di definizione e di negoziazione di confini linguistici che tuttavia, come "categorie a tempo"[1], non possono che essere soggetti a una necessaria e continua storicizzazione.

Uso allora il *babytalk* come strumento che mette in evidenza quelli che seguendo il "modello culturale della disabilità" (Devlieger 2005) costituiscono i tre livelli principali del contesto terapeutico: l'individuo con le sue strategie rappresentative (come narrazione e voce individuale), la comunità di appartenenza (come discorso disciplinare storicamente situato) e la rappresentazione simbolica e pratica del mondo.

L'ancoraggio alle descrizioni delle strutture linguistiche utilizzate, in un contesto reale da persone reali, permette di impostare una lettura che sia insieme etnopragmatica, storica e sociale e quindi di individuare l'azione discorsiva, riflessiva e interattiva delle parole il cui andamento processuale si muove dentro un dato ordine dialettico grammaticale.

Di qui l'esigenza di un'analisi etnografica e grammaticale degli scambi verbali, orientata all'interpretazione delle azioni e credenze dal punto di vista

della comunicazione simbolica e alla quale anche il ricercatore-operatore prende parte, vincolandolo quindi a una implacabile riflessività.

La valenza politica di questi gesti quotidiani, nella costruzione di muri linguistici che i servizi socio-sanitari continuano, loro malgrado, a erigere, enfatizza la dimensione processuale attraverso la quale la realtà è appresa e tramandata, ma al contempo tiene conto del potere, ancora oggi trasformativo, della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento.

L'intimità etnografica della ricerca, che mi vede osservatrice e partecipante, vivente e vissuta, non può che fare i conti con quella che, parafrasando Fassin – e ancor prima l'ineguale compattezza degli incastri del puzzle umano immaginato da George Perec (Perec 1978) – possiamo approcciare attraverso un «mode d'emploi critique» (Fassin 2018) e quindi assecondando la vocazione dell'antropologia nel promuovere alternative (Quaranta 2018).

Un percorso che vuole essere insieme conoscitivo e pratico, analitico e politico, individuale e collettivo poiché come scrive Ravenda (Ravenda 2019: 24):

> […] la scelta dei "campi su cui indagare" e l'"uso sociale" dei saperi prodotti dalla/nella ricerca ha assunto la funzione di una prospettiva teorico-pratica (Bourdieu 2003) fondante dell'antropologia medica italiana, rispetto alla consapevole «circolarità fra conoscenza e prassi come un rapporto fra due momenti correlati e tuttavia caratterizzati da un certo grado di reciproca autonomia» (Seppilli 2008: 117).

Il titolo di questo intervento rimanda a due figure retoriche (la metafora e la metonimia) che la ricerca etnografica restituisce in quantità considerevoli come parole incorporate nel campo filologico della disabilità.

Sono due espressioni che si configurano come un parlare *di* e parlare *con* persone disabili: all'espressione emica e locale del definire "ragazzi" le persone disabili a prescindere dell'evidenza anagrafica, fa da contraltare il rivolgersi a loro con le modalità interattive proprie del *babytalk*.

La metafora si esplicita in tutta la sua significatività nell'espressione "noi li chiamiamo ragazzi" emersa nelle parole di un operatore sociale del Centro diurno che chiamerò, in maniera emica, il "Casaletto", in quanto spazio pubblico abitato e attraversato da persone, dentro una pratica di cura socio-riabilitativa che cerco di delineare nelle sue componenti spazio-temporali e relazionali.

Mentre la metonimia che implica la riduzione di una parte per il tutto credo la si possa trovare in quello che viene appunto definito il *babytalking* dei contesti sanitari: una torsione simbolica del linguaggio, del tono della voce e del contenuto della interazione comunicativa che ho riscontrato sul campo e che non può che fare riferimento a una antropologia medica che sia somma di «antropologie politico-fisiche, antropologie critiche delle prassi corporee, necessariamente riflessive e coinvolgenti il corpo stesso dell'etnografo» (Pizza 2014: 54).

La cultura indessicale *del babytalk*

Parlare come se si stesse di fronte a un bambino, a cui talvolta si imbocca la risposta e al quale bisogna dire che è bravo, è la traduzione etnografica che il mio campo mi riconsegna in luogo dell'espressione anglosassone[2] *babytalk* che la Treccani così definisce: «(prestito composto da *baby* "bambino piccolo" e *talk* "parlata", attestato in inglese dal 1836) designa il modo di rivolgersi a bambini in tenera età da parte degli adulti che si prendono cura di loro e, spesso, da parte di altri bambini a partire dai tre anni di età».

La materialità metonimica di questa pratica interazionale, che parte dalla considerazione che una persona con una disabilità intellettiva abbia una elaborazione cognitiva simile a quella di un bambino, la si tocca con mano nell'osservare e nel partecipare alle attività del centro diurno di cui si sta parlando, come indica questo frammento tratto da uno scambio verbale durante il quale anche io, che sto intervistando il gruppo, entro in questo gioco linguistico. Siamo nel laboratorio di cucito e le utenti (in questo caso tutte donne), iniziate dall'insegnante e dall'operatrice, mi raccontano cosa stanno facendo.

> Insegnante: […] perché ogni tanto, che facciamo ogni tanto? La storia del…del co…?
>
> Utente: Del costume.
>
> Insegnante: E abbiamo detto che il costume non è quello da mare […] Adesso fai vedere quello che hai fatto?
>
> FP: Oddio che bello!
>
> Operatrice: Pure questo ha fatto lei, eh?
>
> Utente: Pure questo ho fatto, guarda
>
> Insegnante: Voi siete state in un posto, vi ricordate c'era Pasquale con noi, abbiamo visto dei bei telai, vi ricordate? La signora che v'ha fatto pure usare il telaio. Guardate c'avete pure le fotografie. Loro si ricordano più

quello… stavamo a parla' del telaio, il valore storico, loro si ricordano di più del menù dell'albergo.

Operatrice: Eh vabbè, ma è normale

Insegnante: È normale sì, un po' tutti facciamo così

Operatrice: Eh, brava!

I modi con cui ci riferiamo a qualcuno hanno a che fare con la nostra prassi di pensare una data situazione, ovvero il modo in cui «identifichiamo linguisticamente qualcuno» (Duranti 2007: 68) presuppone e costruisce un contesto, dove i sistemi di significazione precedono storicamente ed epistemologicamente i parlanti e i cui ruoli si rinforzano e ridefiniscono a vicenda.

Seppure abbozzata, l'analisi che segue cercherà di descrivere e comprendere lo statuto comunicativo del *babytalk* nei termini di una "etnopragmatica" intesa come «teoria pragmatica del linguaggio fondata sull'analisi sia grammaticale che etnografica degli scambi verbali» (Duranti 2007: 9). Ho cercato di inseguire e registrare i moti del discorso in una etnografia delle pratiche dove lo stare e l'interagire negli scambi comunicativi illuminasse la dimensione culturale dei saperi corporei, ovvero «come qualcosa che ha a che fare con l'azione nel corso del suo svolgimento» (Minelli 2011: 25). Un'antropologia dei processi comunicativi che assumono pertanto configurazioni politico-corporee le cui categorie analitiche devono essere storicizzate, senza tuttavia dimenticarne la fattualità.

Dalle interazioni linguistiche osservate tra le figure professionali (psichiatri, psicologi, operatori sociali, insegnanti, tirocinanti) e gli utenti del Casaletto emerge con chiarezza quella che Duranti definisce come l'agentività del linguaggio in termini etnopragmatici: «Per *agentività* s'intende la proprietà di quegli enti che 1. hanno un certo grado di controllo sulle loro azioni, 2. le cui azioni hanno un effetto su altri enti (e a volte su se stessi) e 3. le cui azioni sono oggetto di valutazione» (Duranti 2007: 89, corsivo dell'autore).

L'agentività dei parlanti va quindi riflessa e problematizzata nella cornice terapeutica all'interno della quale avvengono tali interazioni: i laboratori socio-riabilitativi del centro diurno del Servizio Disabili il quale, in sintesi, definisce formalmente il proprio intervento socio-sanitario nei termini di funzionalità, inserimento, minimizzazione della menomazione, massima partecipazione possibile da garantire all'utente disabile. L'intento dei laboratori riabilitativi[3] è, nei documenti ufficiali, quello di perseguire obiettivi a breve e lungo termine di tutela della salute e di "integrazione nel contesto

sociale", passando attraverso degli obiettivi specifici e individuali, cioè calati sui "singoli ragazzi quali l'autonomia, l'autostima, le capacità cognitive, psicomotorie, espressive e relazionali e di intervenire incisivamente sulle situazione problematiche", come si legge nelle carte istituzionali.

Occorre fare una distinzione tra l'agentività "performativa" (legata alla pragmatica) del linguaggio – su cui torneremo in seguito – e quella "codificata" che si esplica nelle scelte lessicali, morfologiche e sintattiche.

Le caratteristiche del *babytalk* nei confronti del bambino e della persona disabile sembrano inoltre attenersi a due livelli: quello relativo all'emittente, dove la componente affettiva e educativa predomina sul piano del rapporto sociale, e quello relativo al codice linguistico utilizzato, che implica una asimmetria nella padronanza della lingua: piena per l'adulto, solo agli esordi nel bambino, percepita invece come soggetta a un parziale recupero delle capacità residue nel caso della persona disabile.

> Operatore: È una continua ricerca di sinonimi delle parole che userei normalmente […] c'è un utilizzo spropositato della ripetizione, quello che viene insegnato, viene insegnato una volta, poi una seconda volta, poi una terza volta e così via, e con alcune persone è come se glielo insegnassi sempre la prima volta.

All'interno dei laboratori la pratica dell'esperienza e la relazione nel tempo danno conto della dinamicità del rapporto tra l'emittente e il codice utilizzato e forniscono all'operatore la prospettiva per "resettarsi" giornalmente. Di qui l'esigenza di sperimentare sempre nuove strategie per farsi comprendere, con la frustrazione del ripetere ripagata dal buon risultato («continuare a ripetere, ripetere, ripetere, ma alla fine molti di loro hanno compreso il lavoro […] e abbiamo avuto anche dei buoni risultati» come mi dice un operatore) o dall'abbandono dell'idea di far acquisire una competenza a tutti i costi («è quasi una forma di accanimento terapeutico la nostra»: come dice una insegnante).

> Operatrice: Lavorare con dei ragazzi che spesso dimenticano ciò che si è fatto il giorno prima è frustrante, però io penso che sia proprio lì il… la questione. Nel senso che se io capisco che un ragazzo non ha, diciamo, incamerato le informazioni, non è sempre per colpa loro, probabilmente è anche per come gli vengono trasferite le informazioni che gli arrivano. E per me è, come dire, anche per me è quotidiano il comprendere come rimandargliele le cose, capito?

Rispetto al linguaggio usato nei confronti dei bambini, il *disability talk* mostra caratteristiche meno codificabili, ma che analiticamente possiamo così individuare. A livello prosodico si assiste spesso sul campo etnografico a una

voce modulata con un volume relativamente alto, talvolta con un'articolazione lenta e accurata delle sillabe e la relativa enfatizzazione della curva intonativa, non solo da parte dell'operatore, ma anche dei colleghi utenti, come descrive questo scambio verbale tratto dal laboratorio di manualità:

> Operatrice: Che forma c'ha il filografo? A cosa lo rassomigli? A una?
>
> Utente 1: [silenzio]
>
> Utente 2: Che c'ha in mano lui? [in tono veemente]
>
> Utente 3: La penna.
>
> Operatrice: Assomiglia a una penna? Quindi? Perché rassomiglia a una penna? Spiegalo.
>
> Utente 1: [silenzio]

A livello fonologico non risulta la riduzione dei nessi consonantici e vocalici del tipo (*quetto* per "questo"); né a livello morfosintattico la presenza di suffissi diminutivi per i nomi (*casettina* per "casa"); oppure a livello lessicale non si tende minimamente a richiamare ambiti rilevanti (che per il bambino possono essere le parti e le funzioni del corpo, i rapporti di parentela, il cibo, i giochi, gli animali, certe qualità), né al raddoppiamento della stessa sillaba (*pappa*, *popò*, *pipì*) anche con valore iconico rispetto al referente, di cui riproducono le proprietà sonore (*ciufciuf* per "treno").

Emergono invece con frequenza elementi deittici che collegano il discorso all'ambiente in cui esso è prodotto, allacciando richiami a esperienze e memorie del laboratorio ("Come si chiama quella città in Toscana con il porto bello? Ti ricordi dove sei caduto? Quella è Livorno"); espressioni di rinforzo delle verbalizzazioni degli utenti ("sì, bravo") e parole che indirizzano l'attenzione ("guarda", "senti ora", "che cosa ho detto?") che spesso si declinano al plurale ("Ragazzi adesso state attenti") e si accompagnano a forme ridondanti ("Avete capito? Allora abbiamo detto che il rame serve a…").

Il livello discorsivo merita un'attenzione diversa, soprattutto per evidenziare la funzionalità di un linguaggio orientato al ludico, dove un altro limite è dettato dal tempo materiale del laboratorio. L'insegnante di "alfabetizzazione" (laboratorio progettato per il recupero e l'acquisizione delle capacità di scrittura-lettura) descrive bene l'importanza del gioco come strumento formativo negli adulti, laddove l'adultità conferita alla persona disabile dal mio interlocutore, viene contraddetta nelle sue parole dall'ingresso nella stanza di un utente del Centro diurno: «Chi c'è alla porta? potrebbe essere Matteo, stacca un attimo. Matteo cerca sempre un libro di lettura, potrebbe essere Matteo che cerca il libro di Pinocchio. Matteo parla poco, sussurra, 'sto ragazzo guarda ha fatto un cambiamento […]».

> Insegnante: Allora questo rischio c'è sicuramente… questo di banalizzare e vederli come bambini. E il potere dell'operatore, secondo me, è molto forte. Diciamo che io come esperienza formativa di lavoro, intanto metto a cappello dell'apprendimento, cioè le fondamenta di una relazione, di una relazione paritaria in qualche modo, no? Adesso lascia perdere l'esperienza che uno può avere con un bambino, che anche lì è fondamentale la relazione prima di intraprendere un percorso legato a delle competenze da acquisire. Io non credo di avere con loro una relazione in cui loro si sentono bambini, perché mi sembra di vedere un funzionamento, non so se mi spiego, un funzionamento di testa completamente diverso da quello di un bambino. Va certo mantenuto l'aspetto ludico, ludico nel senso anche che riguarda… ludico del mondo degli adulti insomma, no? Non la relazione ludica che puoi avere con i bambini, diciamo, questo è fondamentale secondo me anche per noi, avere comunque una vivacità e un senso appunto giocoso. Il rischio dell'operatore, secondo me, con la disabilità degli adulti è quella di… sostituirsi in qualche modo a tutti quegli aspetti che sono della quotidianità pratica, quindi legata anche un po' all'aspetto dei tempi, del dare il tempo di esecuzione di certe procedure. […] Sono tutte cose che comunque impediscono secondo me un processo di apprendimento, però dentro i tempi ci dobbiamo stare, possiamo soltanto come individui e come operatori diciamo, no? darci un senso diciamo personale, dare una valenza personale a certe cose piuttosto che ad altre […]

L'emersione delle contraddizioni nella descrizione etnografica apre lo spazio al riconoscimento riflettente delle conoscenze corporee, la cui traduzione discorsiva è scritta dentro un opaco *habit forming* (Minelli 2011: 54) inteso come formazione di abitudini e disposizioni ad agire. Si tratta di *saperi corporei situati* (ivi: 24), resi opachi nel parlare ordinario dentro una trama densa di significati che connettono le azioni degli attori sociali alla lingua in quanto processo e prodotto socio-storico, «'traccia' dei percorsi sociali e cognitivi fatti dai suoi utenti» (Duranti 2007: 27). Cultura e azione danno quindi vita a quel potere-non-agente (Minelli 2011: 25) «che prolifera al di là delle politiche istituzionali, saturando cose come l'estetica e l'etica, forme costruite e rappresentazioni corporee, sapere medico e usi quotidiani» (Comaroff, Comaroff 1991: 22). Un potere non potere che nel più generale contesto culturale dell'interazione viene interiorizzato «nella forma negativa come limiti; nella forma neutrale come convenzioni; e nella forma positiva come valori» (*ibidem*).

Limiti, convenzioni e valori che si ritrovano in questo altro scambio all'interno del Casaletto tra me, due utenti e l'operatrice del laboratorio di cineforum, una rassegna cinematografica estiva che costituisce da diversi anni l'attività di punta del Centro Diurno. La cosiddetta "Arena Lumière" si pone infatti come un servizio culturale offerto dalla ASL al quartiere di

appartenenza, con l'obiettivo di ampliare l'inclusività del Casaletto e delle reti di relazioni delle persone disabili che lo frequentano.

> Utente 1: Qui c'è un buon rapporto tra di noi. Noi abbiamo fatto questo cineforum, perché ci collaboriamo tutti insieme, facendo le cose pian piano, uno fa delle riunioni decidendo i film, che poi viene la gente, lascia le loro ma il tutto quanto e poi loro sulla base dei film che loro hanno scelto noi poi li facciamo vedere alla gente che viene qua perché è aperto alla zona del quartiere qua.
>
> FP: Ma il fatto che la gente viene qua ti piace o ti dà fastidio?
>
> Utente 1: Sì, sì, no, no, qui la gente può veni' quando vuole, qui il Casaletto è aperto al pubblico, non è che io so' uno mentale che caccia via a calci la gente. Questo è un Casaletto che ospita la gente per vede' il giardino, per fa' de' tutto, perché gli piace questo casale, non solo per il cineforum, ma per tutto quanto. Io so' contento della gente quando viene che vede questa roba qui e basta, pure per il cineforum, tutto qua. […] Noi facciamo bene ad accogliere questa gente, vero La'? […]
>
> Operatrice: Il guaio dei ragazzi è che quando inizia il film si mettono a vedere il film
>
> Utente 2: È normale, non è che deve stare a controlla'.
>
> Operatrice: Eh, un po' è un lavoro che dobbiamo fare anche noi, se tu gestisci un cinema!

L'utente che chiede l'approvazione della propria affermazione all'operatrice, quest'ultima che parla dei ragazzi in terza persona con loro davanti, io che faccio una domanda che non è calata nella possibile risposta, il grande senso di appartenenza al progetto da parte dell'operatrice che vuole "educare" i propri utenti nel divenire accoglienti, abbandonata dopo alcuni tentativi l'idea che possano essere loro i selezionatori dei film: nel dialogo, in sintesi, l'opaca dimensione dell'*educare* domina il discorso, dove la presenza dell'operatore, seppur dotata di coerenza dal discorso riabilitativo, sembra in sintesi bloccarne l'istanza educativa.

Una contraddizione che si installa nell'intersezione insita nella duplicità mai risolta[4] di un intervento socio-sanitario e che galleggia pesante nei discorsi tra gli operatori nel momento auto-riflessivo dell'intervista o delle chiacchiere informali, quando scherzando ci diciamo: "fai uscire dal tuo corpo l'operatore che è in te!". Una giustapposizione che in termini antropologici andrebbe aperta, ma chi ha in questo caso il potere agente di gestire questa zona intermedia che spesso non ha diritto di cittadinanza poiché incorporata e quindi invisibile? E che anzi, come sto cercando di dimostrare, è inscritta nella pratica del *babytaking* come un atto di adattamento?

Tale situazione raggiunge infatti l'apice visibile della sua incongruenza nelle situazioni in cui il centro diurno "si apre all'esterno" (espressione ormai divenuta colloquiale tra gli operatori nel tradurre la tensione inclusiva del Casaletto dalla clinica alla comunità), mostrando la valenza politica dei dispositivi di cura sommersi, ma agenti. In occasione di un catering organizzato dal laboratorio di cucina, oltre alle parole sono i gesti a *fare* culturalmente la disabilità: "Impairment or disability is culturally constructed through ways of talking and treating and writing" (Ingstad, Whyte 1995: 267).

> 19 Novembre 2016, Santa Maria della Pietà
>
> Il Laboratorio di Cucina prepara su ordinazione un Catering per la pausa caffè di un Convegno ASL. Le volontarie che gestiscono il laboratorio sono in realtà ex dipendenti del Servizio Disabili oggi in pensione, con grandi doti culinarie. I prodotti sono eccelsi, le ragazze collaborano in maniera minore, ma collaborano. La gente fa loro diversi complimenti, e chiede loro di poterle fotografare accanto ai cibi peraltro serviti in composizioni degne di chef stellati, ma le volontarie dicono "hanno fatto tutto i ragazzi, sono loro che dovete fotografare". Rosanna e Roberta, per tutto il tempo, a chi chiede un caffè o una fetta di torta dicono: "queste le abbiamo fatte tutte noi ragazzi". E la gente risponde: "Siete proprio bravi!" [dal diario di campo].

Minelli parla di *sapere incorporato* nei termini di una «sapienza dei gesti che per lo più appare come «*naturale* e *inarticolabile*», cioè un «*sapere corporeo*» legato alla «*prassi quotidiana*» e «*imbricato nella pratica*», cioè socialmente prodotto (Minelli 2011: 15, corsivi dell'autore).

Il *babytalking*, nelle sue varie sfumature, applicato dentro e fuori i luoghi di cura, appare quindi come un sapere incorporato inscritto nella pratica riabilitativa, un gesto linguistico la cui valenza *indessicale*, ovvero la capacità delle parole di evocare un contesto, tiene conto del parlare come risorsa e prodotto socio-storico e della soggettività abitata dall'intersoggettività.

> Il termine *indessicalità* indica l'onnipresente dipendenza dal contesto degli enunciati di qualunque lingua naturale, e comprende fenomeni diversissimi come l'accento regionale (indice dell'identità del parlante), gli indicatori verbali di etichetta (indici di deferenza e contegno), l'uso referenziale dei pronomi (io, tu, noi, lui, ecc.), dei dimostrativi (questo, quello), degli avverbi deittici (qui, là, ora dopo) e del tempo verbale. In tutti questi casi, l'interpretazione della forma indessicale (o indicale) dipende strettamente dal contesto in cui è enunciata (Hanks 2001: 168 in Duranti 2007: 100).

La stessa materialità giornaliera del Casaletto, come contenitore dei laboratori del centro diurno (organizzato in una divisione di spazi, tempi, ruoli e regole), proietta l'azione indessicale del linguaggio come negoziazione dinamica e performativa delle figure in campo.

Questo rigido codice spaziale, che definisce aree di inclusione ed esclusione su più livelli (interno/esterno, ASL/cooperative sociali, gruppo assistenti/gruppo assistiti), nella quotidianità tende a sfumarsi, per poi essere puntualmente ristabilito dal linguaggio prescrittivo degli operatori: "Ivana, quello non è il tuo bagno". Lo spazio è infatti regolamentato da relazioni di potere riflesse in spazi di appartenenza, che tuttavia sono spesso attraversati da entrambe le parti, poiché la prossimità fa saltare il determinismo che li racchiude. La pratica giornaliera finisce per rinegoziare la divisione dello spazio, in maniera a volte conflittuale (laboratorio *versus* laboratorio; operatore *versus* responsabile), a volte subordinata ("rimetti a posto le forbici che lo sai che poi Benedetto si arrabbia").

> Ci sono i momenti del lavoro (Paola che urla "schhhhh, ragazzi, non è il break, eh?") e quelli della pausa: «Stiamo parlando e a un certo momento Paola mi dice che dobbiamo interromperci perché i ragazzi fanno il break… E dice loro "quindi andate a fare il break". Poco prima Valerio [un utente] guarda l'orologio e fa a Ivana "Oh, sono le undici!"» (dal diario di campo).

L'antropologia può allora divenire uno strumento per riflettere etnograficamente l'*indessicalità* degli atti linguistici, laddove il dosaggio consapevole di agentività in gioco nell'interazione istituzionale (e quindi intercorporea) può fare la differenza, anche perché il significato si trova necessariamente tra i parlanti? Sì. In particolare, perché l'etnografia, intesa come un'impresa collettiva che sta nelle relazioni umane, pone la sua cruciale valenza politica e metodologica nel perseguire la circolarità delle interpretazioni tra gli attori sociali coinvolti e l'etnografo. Ma allo stesso tempo, l'etnografia partecipata sembra bloccarsi di fronte a una "differente" riflessione linguistica (la capacità di comprendere un discorso, di utilizzare un composito vocabolario, di avere la consapevolezza di una varietà di parole e del loro significato) e, per certi versi paradossale, elaborazione cognitiva da parte degli utenti rispetto alla quale anche l'intervista deve resettarsi continuamente.

Di seguito un estratto di un'intervista-dialogo con Paolo, un utente maschio del Casaletto.

> FP: Un soggiorno, come è organizzato? Ad esempio…
>
> Utente: Guarda un soggiorno è organizzato, molte volte loro, non lo so come lo fanno, la riunione, non lo so di preciso…
>
> […]
>
> Utente: La mattina ci svegliamo nell'orario stabilito dell'albergo, per esempio se loro ci dicono di svegliarci verso le, fai caso le otto, le sette, no le sette so' tue [si rivolge a un altro utente presente], le sette e qualche cosa, le

sette e un quarto, di solito certe persone fanno svegliare alle sette sue, al suo orario, da lì facciamo la colazione, ci prepariamo tutto quanto e facciamo colazione

[…]

FP: Senti ma perché ci stanno gli operatori quando c'è un soggiorno, a che servono?

Utente: Servono per… adesso m'hai fatto una domanda, come dice, ancora mi ricordo questa domanda che m'ha fatto Stefano "che differenza c'è tra amico e operatore?"

FP: E adesso mi rispondi… [ridendo]

Utente: No, non ti rispondo a 'sta domanda, basta, so' anni

FP: No, io t'ho chiesto a cosa serve un operatore?

Utente: M'hai messo in palla…

FP: Pensaci dai…

Utente: Pe' bellezza? che ne so…

[…]

FP: Tu cosa gli vedi fare? Per esempio quando andiamo, quanti ne abbiamo fatti noi tre insieme di soggiorni? Per esempio che faccio io, quando faccio l'operatrice? Racconta la mia giornata durante un soggiorno, che faccio?

Utente: E che fai?

FP: Mi sveglio

Utente: Ma va', tutti quanti ci svegliamo!

FP: Mi lavo

Utente: Tutti quanti si lavano

FP: Vado nella stanza magari di Alessandra e di Marianna

Utente: Delle femminucce

FP: E che faccio?

Utente: Le svegli

FP: Dai racconta la mia giornata, facciamo così

Utente: Che c'entra la tua giornata

FP: Le sveglio, le aiuto magari a lavarsi a chi ha difficoltà, Marianna no, poi andiamo tutti insieme a fare colazione. E che faccio magari spesso quando a colazione… quando hai un piatto pieno di quattro cornetti e sette fette…

Utente: No, no, no, niente cornetti, i cornetti li odio

FP: E sette fettine di pancarrè

Utente: No

FP: Neanche fette biscottate o biscotti?

Utente: Le fette biscottate io le odio

FP: Insomma che faccio io?
UTENTE: Le fettine di pane
FP: E che dico di solito "Paolo?"
UTENTE: "Paolo posa quello"
FP: E tu che pensi quando io ti dico così?
UTENTE: Eh, vado e le poso

Si vede nel suo linguaggio quella stessa divisione semantica noi/loro che troviamo tra le parole degli operatori, così come l'autodefinirsi uno dei "ragazzi", mentre tra le righe delle mie parole traspare il tentativo mal riuscito di compensare una velata postura da *babytalking* e assegnare, in maniera puramente sperimentale, maggiore agentività pragmatica e linguistica a Paolo.

Si apre qui lo spazio tutto da analizzare di una prospettiva conoscitiva che unisca la conoscenza etnografica e quella linguistica nel rapporto tra parlanti, una corrispondenza tra verbale e politico che nel problematizzare il «contesto culturale dell'interazione» (DURANTI 2007: 116), sia al contempo segnale della sfida che la disabilità, in particolar modo quella cognitiva, apre all'antropologia *tout court*: «the most challenging and neglected area of anthropological engagement with disability: cognitive impairment» (GINSBURG, RAPP 2018: 113).

Ma si tratta di strategie difficilmente codificabili istituzionalmente, perché inscritte nell'ambiguo articolarsi di piani, dove il pubblico si interseca al privato, e dove l'esercizio sperimentale di tradurre nella concreta quotidianità esperienziale l'astrattezza del linguaggio fa i conti col sentimento morale di voler promuovere la partecipazione delle persone disabili nella società.

INSEGNANTE: Allora io faccio un laboratorio di lingua per due ore a settimana, con cadenza settimanale […] Riguardo l'aspetto linguistico io punto molto più che sulle competenze che possono essere tipiche della scrittura oppure della lettura, a delle competenze di… di analisi, no? Di procedure di avvio alla schematizzazione di ciò che è stato letto, per acquisirne la consapevolezza del contenuto, per esempio alla varietà lessicale. Perché penso che soltanto la competenza linguistica di questo tipo possa essere uno strumento valido. Cioè, mi spiego meglio, non ha importanza in un ragazzo, diciamo con una disabilità del tipo di quelli che seguo io, scrivano in modo ortodosso corretto, cioè nel senso se mi scrivono l'"h" o non me ce la mettono nel verbo avere, per me ha una valenza che non gli tornerebbe utile in un contesto più aperto. Mentre invece credo che la sfumatura lessicale del vocabolario, e la capacità di osservazione, di analisi, di relazione tra le parole possa essere più utile. Ad esempio, mi spiego, una volta abbiamo

> fatto un lavoro sulla parola piazza e per loro è stato difficilissimo uscire fuori dal significato della parola "piazza" nel senso di incrocio di strade, cioè rimaneva molto legata alla realtà, per cui non so, dire "scendere in piazza" è stato per loro difficilissimo arrivare a capire che scendere in piazza è un modo di dire riferito alla protesta, all'organizzazione di una manifestazione. Oppure "mettere in piazza", cioè non si spiegavano come una parola che indica una strada, in un altro contesto può significare un'altra cosa, spettegolare, diffondere cose personali sentite… quindi io faccio più, diciamo a me piace molto di più curare la lingua da questo punto di vista, piuttosto che da quello tradizionale di tipo ortografico o di scrittura. Primo perché credo che questo tipo di competenze hanno un tempo di acquisizione oltre il quale il recupero diventa molto più difficile, quindi tanto vale puntare su elementi che possano essere più facilmente da loro utilizzati per capire, per relazionarsi […].

A questo punto l'analisi linguistica va messa in rapporto all'immagine simbolica sottesa e quindi al concetto di persona che si manifesta in questa metonimia "cervello bambino = persona disabile in toto" che ho cercato di descrivere come una costruzione sociale, un prodotto storico che implica un processo culturale di elaborazione di una mappa significativa per orientarsi nella propria professione. Ma comprendere la forma specifica del *babytalk* utilizzato, in un particolare contesto di cura, implica la necessità di entrare nelle metafore linguistiche che hanno a che fare con determinate configurazioni delle soggettività agenti, ed esplicitare in maniera etnografica il terreno culturale che fornisce il significato di tali atti performativi per gli attori sociali coinvolti, tra habitus culturali ed esperienze corporee, sistemi morali e spirituali.

Metafore istituzionali, tra catalogazione disciplinare e catene affettive

Parole come processi linguistici di incorporazione, segno di sconfinamenti dallo spazio terapeutico allo spazio sociale e interattivo, nel momento in cui le azioni di cura dialogano, necessariamente, con diverse agenzie e istituzioni del territorio: si è visto come le rappresentazioni dei singoli condizionino il modo di concepire gli interventi riabilitativi e educativi, indirizzando la forma della produzione sociale dei sentimenti morali, tra successi e frustrazioni.

L'infantilizzazione del linguaggio sin qui descritta trova sostanza sul piano biomedico nella caratterizzazione ipercognitiva delle persone disabili prese in carico al Servizio. Sul piano nosologico il ritardo mentale diventa

parte dell'orizzonte epistemico legato a una persona in età infantile. In tale orizzonte diventano attributo e sostanza del "baby" una serie di caratteristiche aprioristicamente considerate assenti nella persona disabile: la capacità di giudizio, la consapevolezza di azione, l'indipendenza, l'autocontrollo, la responsabilità individuale, la produttività economica.

La persona che qui sembra prevalere si lega a una agentività cognitivamente determinata (Mitchell Dupuis, Kontos 2013). Come scrive Pasquarelli:

> La nozione di persona predominante in Occidente recepisce, nella sua fisionomia, assunti di ascendenza cartesiana sulla distinzione della mente dal corpo in cui la prima è superiore al secondo, il retaggio dell'enfasi illuministica su autonomia e razionalità, e asserzioni scientifiche sull'unitarietà del sé, tutti elementi convergenti in una localizzazione precisa: il cervello (Pasquarelli 2019: 41).

Le competenze cognitive e sociali si mostrano quindi nella loro rilevanza all'interno della vita pubblica e culturale delle "società ipercognitive", dove cioè la cognizione occupa un ruolo cruciale nella qualificazione della persona (*hypercognitive personhood*: Post 1995; Post 2006), deresponzabilizzando quindi il contesto e minando, in particolar modo per le persone con disabilità intellettive, «un'adeguata concezione di una cittadinanza[5] piena e uguale per le persone con disabilità intellettiva» (Nussbaum 2007: 109).

Agiscono attraverso quelle che Pasquarelli definisce come "metafore in azione" (Pasquarelli 2019), ma alle quali si può reagire con la strutturazione di contro-discorsi che in realtà trovano sostegno proprio nei principi su cui si basa l'assistenza: la visione globale della persona da perseguire attraverso un approccio centrato sull'autonomia. A partire dagli anni Settanta del secolo scorso sembrano svilupparsi due linee strategiche ancora oggi operanti nella gestione degli individui "diversi". Opposte in apparenza, di fatto costituiscono due poli complementari della stessa politica del *rischio*: un piano di controllo burocratico centralizzato da una parte e l'intensificazione delle potenzialità del singolo individuo in vista di una massimizzazione delle sue capacità dall'altra (Castel 1981). La ricerca etnografica mostra come si faccia spazio, nelle politiche dei servizi, a livello enunciativo e della documentazione prodotta, un progressivo accentuarsi non solo verso i bisogni primari dell'utenza, ma soprattutto verso una globalità della persona, promuovendo politiche mirate alla qualità di vita, all'autodeterminazione e all'inclusione sociale, per usare un vocabolario emico locale. Una necessità di promuovere un'esistenza di significato che si muove parallela a una progressiva enfasi della presenza di persone disabili negli spazi pubblici.

Al *babytalk* fa dunque eco l'utilizzo metaforico della parola "ragazzi", che come si è visto, compare in abbondanza nei documenti del Servizio, nelle parole dei professionisti e degli utenti.

> Operatore: Nell'ambito lavorativo, sinceramente, si cerca di evitare la problematica linguistica utilizzando parole che sono, come dire, affettuose. Noi li chiamiamo "i ragazzi", anche se a volte parliamo di un ragazzo che c'ha cinquantotto anni. A volte chiami ragazzo una persona di cinquantotto anni per non dire il disabile, per non dire l'utente. Perché l'utente poi è questa parola tecnica, effettivamente le persone disabili che assistiamo sono utenti, ma non è bello usarla come parola nel linguaggio quotidiano.

In queste parole, il corpo istituzionale dell'operatore sociale si mescola al corpo personale di Gabriele, producendo un cortocircuito metaforico che si accompagna a una non esplicitabile alienazione legata alla difficile dissociazione del datore di cura da una comune visione umana, esito di una locale modalità di organizzazione dei servizi e delle rappresentazioni in essi inscritti. Nel caso degli operatori che si scontrano quotidianamente con le logiche mimetiche della riabilitazione, a produrre l'esperienza di *burn-out*, «non sarebbe tanto il coinvolgimento personale, ma il disagio vissuto rispetto alla violenza iscritta nell'astrazione della malattia come mera patologia» (Quaranta 2012: 272).

> Detto in altri termini: investire sul fronte dell'efficacia simbolica riduce i tempi complessivi del processo terapeutico, configurandosi nei termini di una virtuosa sinergia fra efficacia ed efficienza. […] La possibilità a questo punto di riconoscere il diritto al significato non può che passare da un previo riconoscimento autoriflessivo della natura parimenti culturale delle nostre forme mediche, nuovamente non volto alla loro delegittimazione, ma al riconoscimento della loro selettività culturale (*ibidem*).

"Noi li chiamiamo ragazzi": un ibrido comunicativo dove l'incorporazione è vista come «la pratica che rende alcune idee, ideologie o rapporti di potere riconoscibili e effettivi nelle vite personali e sociali degli esseri umani» (Pizza, Johannessen 2009: 14). La lingua, in quanto uno dei "saperi del corpo", si pone conseguentemente nel suo essere risorsa e prodotto di un dato contesto, atto sociale, mai neutrale, dentro dinamiche umane e politiche che producono azioni sociali (Duranti 2005).

Come si è visto, nel campo sanitario il discorso istituzionale, che agisce culturalmente e sentimentalmente (Gramsci 1975), va quindi interrogato nei termini di un'antropologia politica, il cui raggio d'azione si staglia lungo il confine tra la sfera privata dell'*intimità culturale* (Herzfeld 2000) e quella pubblica della legittimazione sociale, inscrivendosi nel tempo narrativo

della relazione e della creazione, tutta da interrogare, di una comunità di affetti.

Se un'antropologia dello Stato non può che risolversi in una "etnografia delle istituzioni" (Vereni 2017), laddove gli «interlocutori umani sono parlati dalle istituzioni in un dialogo che a volte è un monologo, a volte un litigio sommesso tra *agency* individuale e struttura istituzionale» (ivi: 177), negli «attriti tra la trasparenza normativa degli statuti e l'opacità delle strategie personali, dei rapporti di potere, della costruzione di significati costantemente messi in gioco da dirigenti, staff, utenti» (Dei 2013: 13), l'approccio etnografico può a ragione scomporre la discorsività istituzionale nell'analisi logica delle regole sintattiche, dentro e oltre l'auto-rappresentazione delle istituzioni stesse.

A partire dalle definizioni dell'immaginario storico-culturale, cercherò ora di delineare il portato simbolico del chiamare "ragazzi" le persone del centro diurno intrecciando il discorso medico disciplinare alle sfide dell'agentività in gioco nel linguaggio, «una forma di azione che presuppone e al tempo stesso dà vita a modi di essere nel mondo» (Duranti 2005: 13).

Infermi, inabili, invalidi, minorati, idioti, scemi, deficienti, oligofrenici, ritardati, handicappati, diversamente abili, disabili intellettivi. Questi alcuni dei costrutti epistemologici che nel corso del Novecento hanno definito quelle che oggi, con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e l'elaborazione dell'Icf[6], vengono chiamate in maniera politicamente corretta, "persone con disabilità", secondo una conformità alle regole della buona performance e del "funzionamento" (corporeo, personale, sociale) in quanto condizione di benessere (Sticker 2009). Espressioni spesso interscambiabili, e usate in contesti giuridico-istituzionali, ma anche nel gergo quotidiano, queste diciture sono state a lungo prive di una codifica concettuale, e sono diventate nozioni legali prese a prestito dalla medicina, dal senso comune, dal mondo del gioco e dello sport (Schianchi 2012), determinando al contempo il paradigma sociale del medico e dell'educatore/riabilitatore.

Nelle carte del Servizio Disabili troviamo designazioni ufficiali o più informali quali: soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali; handicappati; non autosufficienti; soggetti portatori di handicap adulti; soggetto affetto da menomazioni da contenere o minimizzare; persona con handicap in situazione di gravità; persona handicappata; globalità della situazione di handicap; soggetto disabile che deve "muoversi, cammina-

re, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale". Sono espressioni che definiscono nel tempo soggetti aventi diritto, cittadini a pieno titolo, persone capaci, in un apparente e progressivo slittamento dal deficit all'affermazione di sé.

Il processo istituzionale di "presa in carico" dell'utenza da parte del Servizio Disabili trae fondamento dalla stesura, da parte dello psichiatra e dell'assistente sociale, della cartella clinica, il cui costrutto linguistico-culturale si accompagna agli effettivi scambi corporei che avvengono dentro le stanze della Asl qui considerata. L'esplorazione della storia clinica e delle risorse ambientali effettuata nel *colloquio clinico* va integrata infatti nella cosiddetta *cartella socio-sanitaria*, il cui ruolo rappresentativo e performativo si compatta nella «lingua intesa come insieme di risorse simboliche che sono parte integrante del costituirsi del tessuto sociale e della rappresentazione individuale di mondi reali o possibili» (Duranti 2005: 14, 15).

Il colloquio clinico è tutto teso, innanzitutto, a valutare quali sono le risorse cognitive del paziente, capire quali sono le sue limitazioni, qual è il suo grado di autonomia, il livello di autosufficienza, vedere se ci sono patologie di altro tipo (per esempio capitano sindromi genetiche, dismetabolismi, patologie internistiche tipo ipertensione, problemi sensoriali, di vista, di udito; oppure una sindrome di Down spesso si accompagna anche a patologie cardiache, malformazioni). La categorizzazione diagnostico-terapeutica è un'impresa interpretativa che scaturisce da una selezione degli aspetti clinici di una data situazione a partire dal primo contatto del colloquio clinico. La durata è variabile e si effettua nelle stanze degli psichiatri. Sono presenti spesso entrambi i genitori, il figlio o la figlia disabile è interpellato direttamente dai medici, che però cercano conferme e altre informazioni dai familiari. Questo perché spesso «sono persone che non sono in grado di comunicare in maniera affidabile e precisa quelle che sono le loro problematiche e le loro esigenze», mi spiega uno degli psichiatri. Il colloquio individuale, infatti, è raro, ma il medico può anche chiedere di svolgere visite con i genitori o con i figli in momenti separati. Di base alle famiglie è chiesto di arrivare con il materiale clinico pregresso (certificazioni varie, valutazioni psico-metriche, interventi chirurgici, terapie psico-farmacologiche in atto). Seguendo parametri standardizzati e condivisi a livello distrettuale, il medico psichiatra raccoglie dal familiare e/o dalla persona disabile la storia clinica dell'utente/paziente, conferma o modifica una diagnosi precedentemente fatta[7] (Pistone 2019).

Non ho avuto accesso a cartelle cliniche realmente compilate, mi limito quindi ad analizzare il format individuato dagli operatori come il più idoneo a registrare quella porzione di vita dei propri utenti che potremmo definire di biografia socio-sanitaria. Tali cartelle sono compilate a penna dagli psichiatri e dagli assistenti sociali, possono quindi essere più o meno complete, laddove "ognuno c'ha il suo stile".

Il modello unico della scheda sembra portare a compimento, su di un piano strumentale e tecnico, quella "integrazione degli interventi sociali e sanitari" promulgata più di trenta anni fa con l'istituzione delle Usl (Legge 883/1978), così come sembra incarnare il modello bio-psico-sociale dell'Icf. La cartella socio-sanitaria è multiprofessionale e serve a documentare e rendere comprensibile (quindi osservabile, misurabile, evidente) il processo di presa in carico della persona nel percorso terapeutico e socio-riabilitativo.

Deve guidare il processo di valutazione ai fini della stesura del Piano Assistenziale Individualizzato (Pai) e il Piano Educativo Individualizzato (Pei), fornire una base informativa per scelte razionali ed efficaci, a garanzia della continuità di cura. Deve cioè supportare le decisioni dei professionisti e garantire una base per la valutazione, revisione e miglioramento dell'attività assistenziale/educativa individuale. Infine deve rispondere a garanzie di accessibilità e disponibilità, di tutela della riservatezza (privacy) e di completezza, per fornire un quadro esauriente del percorso di accoglienza, presa in carico e cura della persona.

Quella che, in un linguaggio tecnico-aziendale, possiamo individuare come la "gestione sinergica dei processi di cura, dei bisogni assistenziali e educativi", si sviluppa nella stesura di un documento nel quale un utente viene materialmente "scritto" attorno alla sua patologia.

Nel tentativo di fare un'analisi culturale della *sintassi* di una cartella clinica, della sua *semantica* e, conseguentemente della sua *pragmatica*, evidenzierei innanzitutto la collocazione di ogni singola cartella in un sistema archivistico che accorpa in uno spazio fisico e simbolico allo stesso tempo, frammenti di vite, assimilandole (per prossimità di patologie) nella figura discorsiva dell'utente.

L'indicazione della data di compilazione della cartella colloca in un tempo preciso quella performance che è il primo colloquio clinico, attraverso il quale si esplicita la dimensione complessa dell'individuo, che non è un dato, ma un fatto da interrogare (Mauss 1938), evidenziando la dimensione

storica e situata del concetto di "io" e la sua declinazione familiare nel caso della disabilità.

Nella stanza del medico, infatti, si mette in atto la storia sanitaria di una vita, spesso descritta per interposta *persona*. Qui l'etimologia latina (*personam*, del "suonare attraverso"), è evocativa di quel parlare *per*, di quella amplificazione della voce permessa dalla maschera teatrale, che è in fondo quella voce aggiuntiva, nel *dramma* della disabilità in scena nel colloquio, che sono i genitori o chi ha la tutela legale dell'utente.

La data in calce richiama poi la dimensione *ricorsiva* della scheda – in quanto documento aperto e modificabile – accordandosi allo sviluppo cronologico del "Diario" posto in fondo ogni sezione, per aggiornare le evidenze socio-sanitarie nel tempo della presa in carico.

Vorrei poi considerare la configurazione gerarchica delle sezioni disciplinari. Al vertice l'Anagrafica (dal gr. *anagrá*phein "registrare"), che è l'iscrizione classificatoria primaria dei cittadini, in quanto tali, nello Stato moderno, ma è interessante come questa anagrafica si completi in questa scheda con l'indicazione di due figure oltre il soggetto: il "Medico di Medicina Generale" e la "Persona di riferimento" per la quale si chiede di indicare l'eventuale rapporto di parentela/ruolo giuridico (padre, madre, tutore, curatore).

Nella trama della pagina anagrafica troviamo poi le ragioni principali della sua stesura: la valutazione medica e la risposta sociale: "Diagnosi d'ingresso (verbale di Invalidità Civile)" e "Motivo presa in carico".

All'Anagrafica segue la "Cartella Clinica Ambulatoriale". La sintassi della scheda, paratattica per definizione vista la natura socio-sanitaria del documento, nella pratica documentale è necessariamente ipotattica, con la sezione descrittiva medico-clinica decisamente preminente.

Qui il vocabolario utilizzato è condiviso dalla comunità discorsiva del linguaggio medico-diagnostico dove la diagnosi è spesso un contenitore che facilita la comunicazione con gli altri colleghi per comodità e pragmaticità.

> Psichiatra: […] il Dsm è sicuramente utile, nonostante io abbia una formazione culturale per cui appunto gli aspetti nosografici sono importanti come strumenti per comunicare tra colleghi, diciamo, perché uno almeno sa di che cosa sta parlando se usa un'etichetta nosografica precisa, ma poi a livello clinico-terapeutico, umano non ti dà molto. Però se devi scrivere una cartella clinica, e riferirti all'istituzione, è fondamentale. Io non sono di quelli estremisti che dicono "no, gli strumenti classificatori…", in realtà sono molto importanti per tutta l'attività burocratico-amministrativa e medico- legale, quello è importante.

Di nuovo viene specificata la data di valutazione e la persona che fornisce le informazioni le quali, come si è detto, possono essere dirette o indirette, e anzi gli psichiatri chiedono che sia garantita durante il colloquio la co-presenza di *caregiver* attendibili.

La redazione del documento si basa sull'interazione *vis à vis*, sull'osservazione diretta (e sensoriale) e sulla rilevazione di segni indiretti e della storia fornita che però va verificata e ricostruita. Si aggiunge l'intuito del medico e il "contro-transfert" in atto, ovvero l'insieme dei vissuti soggettivi in relazione all'altro, che uno degli psichiatri mi descrive come un momento indicativo e foriero di altre domande, la cui narrativa meriterebbe un discorso a parte: «non c'è un buon odore, sicuramente è psicotico, e allora mi oriento a rilevare segni e sintomi tipici delle psicosi»; «però che lavoro che faccio, non potevo dar retta a mia nonna e fare il cardiologo»; «mi provoca tenerezza e senso di protezione la delicatezza degli infantilismi di quei profili psicologici che hanno questi tratti, che sembrano dei bambini» (dal mio diario di campo).

Seguono le varie sezioni di area medica (dall'anamnesi familiare, fisiologica, patologica remota e prossima alla farmacoterapia, per finire con le indagini cliniche e strumentali).

Seguono le eventuali "Osservazioni" del medico che compila la scheda, per poi passare a una serie di item precipui della disabilità nell'ottica della Classificazione Icf (Oms 2001):

Aspetto/Cura di sé
Sensorio/Capacità cognitive
Vigilanza/Livello di coscienza
Orientamento
Memoria
Attenzione/Concentrazione
Capacità di leggere e scrivere
Pensiero astratto
Comportamento/Attività psicomotoria
Atteggiamento nei confronti dell'intervistatore
Linguaggio
Affettività
Disturbi della percezione
Disturbi del pensiero
Forma

Contenuto
Controllo degli impulsi
Capacità di giudizio/insight

Le risposte sono sempre inscritte nelle griglie terminologiche della medicina, laddove – a titolo esemplare inserisco delle possibili stesure – la capacità cognitiva può essere "integra", la memoria "conservata", l'atteggiamento nei confronti dell'intervistatore "cooperativo" o "ostativo", il linguaggio articolato in un "eloquio fluente", l'umore declinarsi come "stato misto".

Viene infine dato ampio spazio descrittivo alla "Sintesi clinica" che converge, in un unico resoconto, la variegata raccolta di informazioni relative alle interazioni avute, all'anamnesi e alle note dei familiari.

La scheda clinica termina con la "Diagnosi", un codice numerico (ad esempio "ICD-9: 81.0") da inserire nella griglia Icf redatta dall'Oms. Il valore al momento viene lasciato vuoto, perché come mi spiega una psicologa del servizio, è uno strumento operativo poco agevole da usare.

Si passa ora a una rapida analisi della sezione "Cartella sociale e programmazione piano assistenziale individuale". Anche qui, dopo il nome, cognome e data di nascita, viene specificata la data di valutazione e la persona che ha fornito le informazioni.

Viene quindi individuata la "Tipologia della domanda" che è la finalità della effettiva richiesta al Servizio da parte di una persona o di una famiglia e che quindi si compila opzionando una delle seguenti voci: "Assistenza domiciliare, Assistenza semiresidenziale, Assistenza residenziale, Formazione/scuola, Inserimento lavorativo, Attività socializzanti, Altro (spec.)".

La sintassi gerarchica della cartella, si comprende ora meglio, ha un vincolante valore medico-legale: il riscontro di una patologia è la condizione necessaria per avere accesso a una qualsiasi forma di assistenza.

Si definisce poi lo "Stato civile" e quindi lo "Stato giuridico" ("Interdizione, Inabilitazione, Amministratore di Sostegno").

La "Condizione personale" è uno specchietto in cui una croce su un "sì" o su un "no" sembra definire il corpo normativo dell'utente.

Il "Titolo di studio" e la "Condizione familiare" (con una esaustiva descrizione del nucleo familiare convivente in termini di occupazione, orario di lavoro, malattie/invalidità, eventuali aiuti esterni) completano questa sezione personale.

Segue la cosiddetta macro-area "Indagine sociale" che valuta la situazione economica della persona (in termini di: Pensione d'invalidità, Indennità Accompagnamento, Altre Indennità, Pensione di reversibilità, Altre pensioni, Reddito da lavoro, Altri redditi da specificare) e il "Curriculum scolastico" con l'indicazione delle scuole frequentate (anche per anni di durata), della presenza o meno dell'insegnante del sostegno e del raggiungimento del titolo di studio o del solo attestato. Prosegue nell'"Attività lavorativa" con la segnalazione dell'eventuale iscrizione al Collocamento (Ordinario o "Speciale" come da "collocamento mirato" introdotto con la L. 68/99), la presentazione del proprio curriculum ai centri per l'impiego, le eventuali pregresse o presenti attività lavorative e/o di tirocinio, e di borse lavoro.

Terza e ultima macro-area è quella dell'"Iter istituzionale" che riferisce della storia degli inserimenti in strutture statali e dei trattamenti terapeutico-riabilitativi ricevuti.

Completa la valutazione socio-sanitaria la sezione Saish (*Servizio per l'Autonomia e l'Integrazione sociale della persona handicappata* del Comune di Roma) che è stata inserita nella Scheda Unica, ma che viene completata a presa in carico avvenuta.

A supplemento si trovano le schede di valutazione con i riferimenti alla strumentazione standardizzata per la misurazione delle determinanti di salute.

> La visione rubata di qualche cartella clinica legata ad anni ormai archiviati mi fa pensare a quanto di noi esista in forma di scrittura delle istituzioni, ma anche a quanto degli operatori socio-sanitari viva in forma di traccia personale (già solo nella significatività della calligrafia) nelle istituzioni. Mi ricopio una frase tratta dalla scheda compilata dall'assistente sociale con le prescrizioni date dai genitori prima di partire per un soggiorno: "mangiare con moderazione dolci (qualche gelato)" e mi immagino una ragazza corpulenta, tipo Floriana, che stravede per i dolci. Me la vedo nel villaggio turistico del soggiorno estivo e vedo l'operatrice di turno che sta lì attenta a che lei mangi con moderazione, e che le ripete: "lo sai che non puoi esagerare, l'ha detto pure mamma!". La storia istituzionale e le storie singolari si intrecciano in queste carte, la cui sostanza etnografica risiede nel loro appartenere e vivere entro biografie. Se dunque dentro questi fascicoli prendono vita *per definizione* le "identità istituzionali" di Margherita l'assistente sociale e dell'utente, quei foglietti sparsi dentro i fascicoli in cui compaiono i fiorellini disegnati da Margherita tra una relazione e un interrogativo, o quelle note redatte che raccontano dei pochi gelati che può mangiare Floriana, o addirittura quelle letterine scritte da Floriana per Margherita, per dirle che le vuole "tanto bene", cosa sono se non l'esplicitazione di quelle "identità

> personali" che si sviluppano, inevitabilmente, *per narrazione*? (dal mio diario di campo).

Come si diceva, gli attori in campo sono coinvolti in dense pratiche dello spazio e del tempo e vivono in reciproche relazioni di dipendenza, che si dipanano a loro volta dentro rapporti di forza, dove sono in gioco la corporeità, la capacità di agire e la vulnerabilità dei soggetti (Das 1998). Le diagnosi diventano dispositivi nelle mani del servizio per il tramite dello specialista psichiatra e il discorso medico orienta l'azione terapeutica. Tuttavia di fronte a una cronicità di una condizione che rende la presa in carico un movimento *ad libitum sfumando*, il Servizio, pur deputando l'ingresso in una condizione istituzionale di utente, in quanto soglia diventa una zona di transito che distingue due aree dello stesso spazio, ma fa anche da tramite tra mondi esperienziali privati e ruoli pubblici.

L'utente, le persona disabile dai diciotto ai sessantacinque anni di vita afferente al servizio, nel linguaggio condiviso può diventare una patologia («Attualmente tra le patologie più gravi c'è una ragazza in carrozzina» mi dice l'assistente sociale, considerando una donna di più di cinquanta anni, oggi deceduta); un nome di persona («Floriana potrebbe andare al gruppo di ginnastica»); un cognome o un cognome seguito da un nome («Ha chiamato la madre di Marcelli Renzo per sapere…»); un diminutivo (Stefano E. detto "Stefanello" per la sua bassa statura e l'andamento caprino); un soprannome (la "fumona" per Roberta C. che sorvola il tempo dei laboratori fumando insistentemente); un "paziente" per lo psichiatra; più affettuosamente "uno dei nostri ragazzi"; un "partecipante" a un laboratorio («io li chiamo sempre ragazzi, ma potrebbe anche essere offensivo. I partecipanti al laboratorio, perché poi non sono ragazzi, sono adulti» come racconta un operatore).

La disabilità viene quindi vista come una condizione per cui una persona ha un ritardo cognitivo, una difficoltà di manifestare con evidenza e consapevolezza il proprio stato d'animo, i propri interessi, le proprie scelte. E quindi una persona che appunto non è in grado di stare da sola, di vivere in modo autonomo e che di conseguenza ha bisogno sempre di qualcuno che la segua, necessariamente. I "ragazzi" sono, nelle parole degli operatori, persone che possono fare "cose che non immaginano", ma "con noi accanto", "hanno bisogno di aiuto", "noi gli diciamo come si fanno le cose, ma non c'è questo grandissimo margine di apprendimento".

> Operatore: Una persona con disabilità? Dopo tanto tempo che ci lavoro, quasi quasi non me ne rendo conto. Una persona con disabilità è soprattutto quella persona che quando esce da una struttura protetta come questa

> viene additata come disabile […] un disabile intellettivo è qualcuno, è un individuo che non riesce, non ha la capacità di condividere tutte le cose che può fare, tra virgolette, un normodotato, ma che ha la potenzialità di riuscire con l'aiuto della comunità e di chi ci lavora dentro, a fare dei piccoli gradini che lo portano un po' più vicino alla, tra virgolette, normalità. Non so se sono stato chiaro? O vuoi un qualcosa di diverso? Cosa devo dire di un disabile intellettivo, è una persona purtroppo che è carente e povera di tante cose, ok? Alcune cose non potrà mai ottenerle, ma tante, con un buon lavoro, le può ottenere.

Il tutto avviene dentro un fluido recipiente relazionale, dove l'operatore («che comunque è presente, è vicino, è seduto affianco» nelle parole di Paola) diventa una figura di riferimento e dove i contrasti caratteriali emergono fisiologicamente, ma vengono ricompattati dalle necessità di ordine professionale.

Contraltare discorsivo a questa immagine di subalternità è il *topos* narrativo che mi rimandano gli operatori – pur se attraverso parole che si contraddicono – legato alla capacità decisionale delle persone disabili nelle scelte delle attività quotidiane: «Inizialmente era iniziato come un gruppo un po' spontaneo, che i ragazzi decisero di chiamare Ananas, per scelta loro»: «E iniziamo il nostro lavoro così, decidiamo… i ragazzi, come ho detto prima, si cambiano di abito, *scelgono*, *scegliamo* insieme che cosa fare e con l'attrezzatura adeguata»; «nel nostro laboratorio la maggior parte delle decisioni sono state prese da loro». Si accompagna a questo una diffusa retorica della visibilità ai limiti dell'iper-visibilità, che mostra altresì come la narrazione, ancora una volta, si nutra delle visioni personali degli operatori:

> Operatore: […] è una vita avanti e indietro a cercare di essere considerato […] gli piace molto anche quando usciamo per gite o robe del genere, fermare le persone e spiegargli chi siamo, che facciamo, do' stiamo e cercano in tutti i modi di invitare le persone a venirci a trovare, […] è la loro modalità, perché sennò vedono solo un gruppo di disabili che si muovono e loro 'sta cosa non gli piace cioè loro vogliono esse' visti come delle persone che fanno delle cose, sono capaci di fare delle cose, ognuno chi più chi meno, e quindi vogliono essere riconosciuti in questo modo […] lo scopo nostro non è la produzione, non è quello lo scopo. Quello va bene perché è il prodotto che fanno vedere fuori, che gli dà gratificazione andando all'esterno. Come per loro sono gratificazione fare i mercatini, perché è qualcosa loro, che sentono loro, che vogliono fa' vede', vogliono fa' vede' che so' capaci a fa qualcosa.

La parola "ragazzi" diventa quasi una diagnosi che certo spaventa nella sua capacità di reificazione e cristallizzazione della relazione medico/operatore-paziente/utente, tuttavia è una classificazione interrogata dagli stessi

medici e operatori, poiché lo spazio relazionale costringe a una messa in discussione degli strumenti.

> Operatore: […] ho sempre pensato che… nella società, nel mondo della società quello della disabilità è un micro-mondo, ma non in senso razzista, quasi qualcosa di ghettizzato, però è una realtà a sé che chi nonla vive quotidianamente non la può capire. Io ho notato che la gente che ha a che fare con i nostri ragazzi negli esercizi pubblici, per strada, tende a… ad abbassare il livello per cui c'è quasi questa forma di banalizzazione del discorso, due, tre argomenti, sempre gli stessi, sempre le stesse situazioni. Quando invece probabilmente questi ragazzi hanno bisogno di qualche stimolo in più, sempre nel rispetto di quelli che sono i loro limiti, o avendo ben presente quali sono i loro limiti, ma dandogli quel qualcosa in più che… Descriverli… è strano, sì, forse la semplicità è una parola che, in qualche modo, può descrivere. Ma è una semplicità complessa, questo forse è un ossimoro, semplicità complessa, se si potesse coniare un ossimoro per descrivere questa ambivalenza… E… però sì, perché sono semplici sotto alcuni punti di vista, ma dietro quella semplicità ci sono molte problematiche e tante sfaccettature che invece vanno tenute conto, quindi non li si può, diciamo, approcciare in modo semplice.

Tale riflessività istituzionale, randomica e soggetta a interpretazioni individuali, evidenzia l'opacità di una zona intermedia delle pratiche e il margine di operatività pratico-riflessiva che avrebbe una supervisione sistematica delle competenze simboliche in grado di aprire le contraddizioni del linguaggio riabilitativo. Tuttavia, la progressiva aziendalizzazione delle strutture sanitarie, che rendono le statistiche il luogo nevralgico (Minelli 2011: 117) dell'azione socio-sanitaria nella dimensione funzionale di controllo del soggetto, non è organizzativamente strutturata per tenere conto delle potenzialità riabilitative dei processi culturali che stanno dietro la netta prestazione.

Gli antropologi potrebbero allora interrogare le strategie rappresentative e linguistico-performative degli attori sociali (visioni professionali, modelli esplicativi, sentimenti e visioni etiche) e progettare con loro, attraverso una problematizzazione condivisa del vocabolario utilizzato, un lessico diverso della pratica socio-sanitaria che tenga conto della dimensione antropopoieutica che l'esperienza quotidiana ha nella costruzione di soggettività.

Conclusioni tra i muri linguistici

«Anche io faccio il gruppo della montagna!». Così Marianna urla felice alla sua compagna di danza Lucia, non appena scopre che anche lei va in montagna. Marianna è una persona con una disabilità intellettiva, da diversi anni vive nella Casa Famiglia situata nel Casaletto. Svolge tre laboratori nel Centro Diurno e lavora da McDonald's. Si è iscritta da qualche anno a un corso di danza in una palestra vicino casa. Mi immagino – perché alla scena non ho partecipato, ma ho sentito i suoi racconti il giorno dopo – le due compagne a chiacchierare nello spogliatoio, con Lucia che a un certo punto dice che sabato prossimo andrà sul Monte Gennaro a fare un'escursione. Al che Marianna, sorpresa di ritrovare nelle parole di un'altra persona il "suo" Monte Gennaro, meta di tante gite "riabilitative", esplode nel suo classico acuto, urlando: «pure io faccio il gruppo della montagna!». A questo punto, congetturo, si trovano entrambe in uno spazio indialogabile e per nulla inclusivo. Un dislivello linguistico le separa e le loro singole esperienze sul Monte Gennaro non trovano modo di sintonizzarsi, neanche con un banalissimo: «ma ai pratoni ci sei arrivata?». In questa scena fanta-etnografica si condensano quelli che definirei discorsi di seconda generazione, determinati dal linguaggio socio-sanitario del "fare i laboratori di…" che diventa, nelle parole dell'utente in riabilitazione in contatto con contesti non sanitari, un muro linguistico e relazionale che merita di essere compreso alla luce di «come si instaura e funziona la circolarità tra le azioni delle persone che sono classificate e la loro ripartizione in generi interattivi» (Hacking 2000 [1999]: 94-95 in Minelli 2011: 242).

Tassonomie, categorie, metonimie e metafore, sono tutte classificazioni trasparenti e naturalizzate che ho cercato di mettere in evidenza nella loro materializzazione discorsiva dentro e fuori un Servizio Disabili di una Asl. *Babytalking* e parole dal confuso valore semantico (ma con un significativo portato strumentale, simbolico e performativo) si pongono dunque come dense infrastrutture discorsive dei servizi alla persona.

Una «economia rappresentazionale: una reificazione continuamente sconfitta dai mutevoli legami con le storie, le esperienze e le auto-rappresentazioni degli altri soggetti» (Battaglia 1995: 2), che si muove nel terreno scivoloso tra meccanismi morali comprensibili, ma socialmente maligni (Kitwood 1990: 181-184) di «infantilizzazione, deresponsabilizzazione (agire la posto di), etichettatura, oggettivazione, stigmatizzazione» (Pasquarelli 2019: 48). La formulazione della domanda di cura arriva nello spazio clinico anticipata dal processo combinato di "psicologizzazione

del sociale" e di "socializzazione della psicologia" che rende le nozioni di matrice medico-psicologica «luoghi comuni dell'intervento sociale» (Fassin 2006: 106 in Minelli 2011: 54).

Un'antropologia dei processi comunicativi può quindi dar conto dell'organizzazione simbolico-culturale del discorso educativo-riabilitativo, evidenziando come l'*habit forming* possa divenire una combinazione «di forza in apparenza meramente strumentale con idee in apparenza meramente espressive» (Frankenberg 1988: 328 in Minelli 2011: 54).

Gli psicologi dell'età evolutiva si chiedono se il *babytalk* sia davvero funzionale allo sviluppo del linguaggio nel bambino e rispondono affermativamente, attraverso ricerche scientifiche, che evidenziano un effetto sicuramente importante e benefico a livello emotivo. Dopo il primo anno, però, aggiungono, il bambino ha bisogno di modelli linguistici semplici, ma corretti.

Nel caso delle persone disabili, un modello linguistico semplice, ma corretto è determinato innanzitutto dal riconoscimento del parlare come *sapere corporeo*, primo passo fondamentale per socializzare la naturalità di una classificazione e condurla sul terreno del confronto politico (Minelli 2011: 251), riconoscendo di fatto la «intrinseca storicità/socialità – e, dunque, della trasformabilità – di detti princìpi, valori e modelli» (Moravia 1999). Se infatti – come disse de Martino poco prima di morire – "intanto vivere la realtà è già scienza", considerare il parlare un processo performativo è il primo atto nell'assegnazione di "intenzionalità" (Duranti 2015) tra gli interlocutori di un qualsiasi contesto, un intervallo interpretativo, su cui riflettere le competenze simboliche e politiche delle relazioni intercorporee nei contesti riabilitativi, poiché ogni rappresentazione è evidentemente un processo sociale da comprendere. Infine, un'azione teorico-pratica che nasca dal decentramento di una visualizzazione totalizzante dell'utente a favore di una ripoliticizzazione del linguaggio che, nella mia ricerca antropologica, dialoga con la fusione esperienziale del ruolo di operatrice osservante in quanto corpo in relazione:

> How might our work individually and collectively contribute to building the kind of access that is essential to an "ethics of possibility" (Appadurai 2013: 295) in the construction of disability worlds? (Ginsburg, Rapp 2020: S5)

Lo studio dell'esperienza della disabilità e delle pratiche socio-sanitarie annesse costituisce una sfida nella comprensione della particolarità culturale della nozione di persona e nella riconsiderazione degli instabili confini della categoria dell'umano. "Ragazzi" e *babytalking* sono espressioni indi-

cali di un discorso la cui violenta ingenuità – necessariamente da socializzare in momenti istituzionali di supervisione culturale e di consapevolezza riflessiva – può tuttavia essere recuperata per abbracciare la fluidità del linguaggio e delle parole come propositive "categorie a tempo" per non infantilizzare e deresponsabilizzare *accessibili* futuri (Ginsburg, Rapp 2017a, 2017b)[8].

Note

(1) Confronta articolo di Rita Finco *Sguardi disabili di una cultura dominante. Prospettive etnocliniche*, in questo volume.

(2) http://www.treccani.it/enciclopedia/baby-talk_%28Enciclopedia-dell%27Italiano%29/ (consultato in data 07 novembre 2019). Il termine inglese è stato tradotto in italiano, ma con scarsa diffusione, con la locuzione «linguaggio bambinesco», tuttavia la stabilità diacronica della nozione è attestata dall'ammonizione di Dante nel *De vulgari eloquentia* a evitare i vocaboli «puerilia».

(3) Il percorso di riabilitazione psico-sociale del Centro Diurno è, secondo i documenti interni del Servizio Disabili Adulti, finalizzato alla "massimizzazione delle opportunità dell'individuo per il recupero e alla minimizzazione degli effetti disabilitanti della cronicità". Gli interventi vengono dati nella consapevolezza che, "per dare risposte socializzanti, bisogna lavorare su un piano psicologico senza mai perdere di vista la necessaria fusione tra intervento sanitario e sociale". La costituzione dei gruppi organizzati in *laboratori socio-occupazionali* risponde all'obiettivo di qualificare al massimo l'intervento e di riqualificare la spesa inserendo a parità di risorse un maggior numero di utenti.

(4) Un'asimmetria istituzionale tra diritti sanitari definiti ed esigibili, e indeterminati diritti sociali. Un'asimmetria amministrativa e finanziaria che di fatto spacchetta le competenze tra Comuni e Aziende Sanitarie Locali. Infine, un'asimmetria professionale dovuta allo squilibrio nell'assunzione di personale sanitario a scapito di quello sociale. L'asimmetria strutturale tra le due sfere mina alla base la messa in atto di questa integrazione che tuttavia, si realizza talvolta in pratiche sperimentali legate all'iniziativa dei singoli e al limite della formalità istituzionale.

(5) Il riferimento va al progetto etico-politico della filosofa americana Martha Nussbaum, volto all'applicazione dell'approccio basato sulle capacità (Sen 1985) al caso di persone con disabilità intellettive. L'approccio ha come base filosofica il concetto aristotelico di essere umano, tramite la mediazione del Marx dei *Manoscritti economici-filosofici del 1844* che vede l'uomo come un essere "bisognoso della totalità delle attività umane" e affronta il rapporto fra i bisogni e le cure in una chiave politica che supera la distinzione fra pubblico e privato. Sviluppato in economia da Sen per una misurazione comparativa della qualità della vita, l'approccio basato sulle capacità è invece utilizzato da Nussbaum per fornire «una base filosofica necessaria a dare conto dei diritti umani che dovrebbero essere rispettati e applicati dai governi di tutte le nazioni, e una base minima per il rispetto della dignità umana» (Nussbaum 2007: 109). Nel considerare l'uomo un animale sociale con bisogni, un essere dipendente dagli altri, viene criticata l'impostazione della tradizione del contratto sociale che ha prodotto l'illusione di una società composta da uomini uguali, liberi e indipendenti e la conseguente esclusione di persone diverse, asservite e dipendenti. Di conseguenza quando la tradizione stabilisce determinate abilità (razionalità, linguaggio, uguaglianza fisica approssimativa, capacità mentale) come requisiti per partecipare alla scelta dei principi, tali abilità diventano fondamentali nel considerare tutte le persone con disabilità come destinatari o come soggetti di giustizia. La proposta fatta si colloca invece come un particolare tipo di approccio dei diritti umani, che pone a fondamento della giustizia

e dell'equità cosa realmente ogni persona è in grado di fare e di essere, collegando una lista ponderata di capacità o opportunità con l'idea di dignità umana.

(6) Si veda la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (2006) e la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2001).

(7) Secondo l'Associazione Mondiale di Psichiatria – Sezione Disabilità Intellettiva (Di), la Di è una condizione di interesse sanitario, caratterizzata da una compromissione del funzionamento cognitivo precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento. L'intensità del deficit è tale da interferire in modo significativo con il funzionamento individuale, come espresso dai limiti in varie attività e nella difficoltà di partecipazione. Il Dsm-5 (Apa, *Diagnostic and Statistic Manual for Mental Disorders* – 5th Edition 2013) parla di "disturbo" collocato in un raggruppamento metasindromico, o meta-strutturale, che rientra nella famiglia dei "disturbi del neurosviluppo".

(8) Ringrazio i membri del gruppo AM&D per le preziose indicazioni bibliografiche e analitiche che mi hanno fornito per leggere il contesto linguistico del Casaletto, i cui operatori non ho mai ringraziato abbastanza.

Bibliografia

Appadurai A. (2013), *The Future as Cultural Fact: Essays on the Global Condition*, Verso Books, Brooklyn - New York.

Battaglia D. (1995), *Problematizing the Self: A Thematic Introduction*, pp. 1-15, in Battaglia D., *Rethorics of Self-Making*, University of California Press, Berkeley.

Bourdieu P. (2003) [1972], *Per una teoria della pratica, con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Castel R. (1981), *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Éditions de Minuit, Paris.

Comaroff J.L., Comaroff J. (1991), *Of Revelation and Revolution. Christianity, Colonialism and Consciousness in South Africa*, University of Chicago Press, Chicago.

Das V. (1998), *Wittgenstein and Anthropology*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 27: 171- 195.

Dei F. (2013), *La grana sottile del male. La "nuda vita" e le etnografie della violenza*, pp. 7-37, in Dei F., Di Pasquale C. (a cura di), *Grammatiche della violenza. Esplorazioni etnografiche tra guerra e pace*, Pacini editore, Pisa.

Devlieger P. (2005), *Generating a Cultural Model of Disability*, https://is.muni.cz/el/ped/jaro2015/SP_0002/um/50945627/51056873/culturalmodelofdisability.pdf (consultato il 15.5.2020).

Duranti A. (2005), *Antropologia del linguaggio*, Meltemi, Roma.

Duranti A. (2007), *Etnopragmatica, La forza nel parlare*, Carocci, Roma.

Duranti A. (2015), *The Anthropology of Intentions: Language in a World of Others*, Cambridge University Press, Cambridge.

Fassin D. (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, in "Annuario di Antropologia", Vol. 8: 93-111.

Fassin D. (2018), *La vie. Mode d'emploi critique*, Seuil, Paris.

Frankenberg R. (1988), *Gramsci, Culture and Medical Anthropology: Kundry and Parsifal? Or Rat's Tail to Sea Serpent*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 2 (4): 324-337.

Ginsburg F., Rapp R. (2017a), *Cripping the New Normal: Making Disability Count*, "ALTER. European Journal of Disability Research", Vol. 11: 179-192.

Ginsburg F., Rapp R. (2017b), *Making Accessible Futures: From the Capitol Crawl to #cripthevote*, in "Cardozo Law Review", Vol. 39 (2): 699-718.

Ginsburg F., Rapp R. (2018), *Cognitive Disability. Towards an Ethics of Possibility*, "The Cambridge Journal of Anthropology", Vol. 35 (1): 113-119.

Ginsburg F., Rapp R. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. An Introduction to Supplement 21*, pp. S4-S15, in Ginsburg F., Rapp R. (a cura di), *Disability Worlds*, "Current Anthropology", Vol. 61 (Supplement 21).

Gramsci A. (1975), *Quaderni del carcere*, 4 voll., Einaudi, Torino.

Hacking I. (2000 [1999]), *La natura della scienza. Riflessioni sul costruzionismo*, McGraw-Hill, Milano.

Hanks W. F. (2001), *Indessicalità / Indexicality*, pp. 168-172, in Duranti A. (2002), *Culture e discorso. Un lessico per le scienze sociali*, Meltemi, Roma.

Herzfeld M. (2000 [1996]), *Intimità culturale. Antropologia e nazionalismo*, L'Ancora del Mediterraneo, Napoli.

Kitwood T. (1990), *The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease*, "Ageing and Society", Vol. 10 (2): 177-196.

Ingstad B., Whyte S. (a cura di) (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley.

Mauss M. (1938), *Une Catégorie de L'Esprit Humain: La Notion de Personne Celle de "Moi"*, "The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland", Vol. 68: 263-281.

Minelli M. (2011), *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale*, Argo, Lecce.

Minelli M., Redini V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", 29-30: 267-314.

Mitchell G.J., Dupuis S.L., Kontos P.C. (2013), *Dementia Discourse: From Imposed Suffering to Knowing, Other-Wise, Journal of Applied Hermeneutics*, cjc-rcc.ucalgary.ca/index.php/jah/article/view/53220 (consultato il 10 Dicembre 2019).

Moravia S. (1999), *Handicap, natura, cultura. Il caso del ragazzo selvaggio dell'Aveyron*, pp. 75-88, in Moravia S., *L'esistenza ferita*, Feltrinelli, Milano.

Nussbaum M. (2007 [2006]), *Le nuove frontiere della giustizia*, Il Mulino, Bologna.

Oms (2001), *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento.

Pasquarelli E. (2019), *Metafore in azione. Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente*, "ANUAC", Vol. 8 (2): 37-60.

Perec G. (1978), *La Vie mode d'emploi*, Hachette, Paris.

Post S. (1995), *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, Johns Hopkins University Press, Baltimore-London.

Post S. (2006), *Respectare: Moral Respect for the Lives of the Deeply Forgetful*, pp. 223-234, in Hughes J.C., Louw S.J., Sabat S.R. (a cura di), *Dementia Mind, Meaning and the Person*, Oxford University Press, New York.

Pistone F. (2019), *Situare la disabilità. L'"interpretazione efficace" come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 47-48: 111-143.

Pizza G., Johannessen H. (2009), *Two or Three Things About Embodiment and the State*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 27-28: 13-20.

Pizza G. (2014), *Antropologia medica e governo dei corpi. Appunti per una prospettiva italiana*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37: 51-58.

Quaranta I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, "Antropologia e teatro", Vol. 3: 1-31.

Quaranta I. (2018), *Le traiettorie teoriche del corpo fra ordine e disordine sociale*, "DADA. Rivista di Antropologia post-globale", 2: 7-22.

Ravenda A.F. (2019), *Corpo, salute, impegno pubblico Alcune prospettive di antropologia medica*, "Antropologia Pubblica", Vol. 5 (2): 23-31.

Schianchi M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.

Sen A.K. (1985), *Commodities and Capabilities*, Oxford University Press, Oxford.

Seppilli T. (2008 [1979]), *Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi*, pp. 105-118, in Minelli M., Papa C. (a cura di), *Scritti di Antropologia Culturale*, I. *I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, Leo S. Olschki, Firenze.

Stiker H.J. (2009), *Comment nommer les déficiences?*, "Ethnologie française", Vol. 39 (3): 463-470.

United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf (consultato il 10.5.2020).

Vereni P. (2017), *Catene d'amore, ovvero la statalità del male*, pp. 175-190, in Dei F., Di Pasquale C. (a cura di), *Stato, violenza, libertà. La «critica del potere» e l'antropologia contemporanea*, Donzelli editore, Roma.

Scheda sull'Autrice

Francesca Pistone (Rieti, 1979) è dottore di ricerca in Scienze storiche, antropologiche e storico- religiose (Sapienza Università di Roma, 2017) e si è specializzata in Beni demoantropologici presso l'Università di Perugia. Collabora da diversi anni con uno dei Servizio Disabili della Asl Roma 1. Socia collaboratrice dell'"Associazione Come un Albero Onlus", ha lavorato con altre associazioni e cooperative sociali che operano nell'ambito socio-culturale.

Riassunto

"Noi li chiamiamo ragazzi": le violente ingenuità discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi

Nella quotidianità delle pratiche riabilitative le designazioni rivelano spesso un pensiero classificatorio implicito: si parla di disabili come fossero entità indipendenti dalle reti di relazioni storico-epistemologiche nelle quali sono inseriti insieme ai loro *caregiver*. L'intervento si propone di ripercorrere tali azioni culturali in un Servizio Disabili Adulti di una Asl di Roma. Infrastruttura discorsiva e performativa, il *babytalk* praticato negli scambi relazionali tra utenti e operatori, diventa un gioco linguistico al quale anche il ricercatore-operatore prende parte, vincolandolo a una implacabile riflessività etnografica, attraverso un'analisi costante dello statuto comunicativo ed etnopragmatico sotteso. La valenza politica e processuale di questi gesti, nella costruzione di muri linguistici istituzionali, tiene tuttavia conto del potere della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento.

Parole chiave: disabilità intellettiva, babytalk, etnopragmatica, servizi socio-sanitari, saperi corporei

Resumen

"Los llamamos chicos:" la ingenuidad discursiva violenta del babytalk. Ideas para un análisis de los procesos de comunicación en servicios para discapacitados intelectuales

En la vida cotidiana de las prácticas de rehabilitación, las designaciones a menudo revelan un pensamiento clasificador implícito: se habla de las personas con discapacidad como si fueran entidades independientes de las redes de relaciones histórico-epistemológicas en las que se insertan junto con sus cuidadores. La intervención tiene como objetivo volver sobre estas acciones culturales en un servicio para adultos discapacitados de un Asl en Roma. La infraestructura discursiva y performativa, la charla infantil practicada en los intercambios relacionales entre usuarios y operadores, se convierte en un juego lingüístico en el que incluso el investigador-operador participa, vinculándolo a una reflexividad etnográfica implacable, a través de un análisis constante del estado comunicativo y etnopragmático subyacente. Sin embargo, el valor político y procesal de estos gestos, en la construcción de muros lingüísticos institucionales, tiene en cuenta el poder de la salud pública como un lugar privilegiado en la producción de significados y cambios.

Palabras clave: discapacitados intelectuales, babytalk, etnopragmática, servicios sociales y de salud, *técnicas do corpo*

Résumé

«Nous l'appellons les gars»: la violence dans la naïveté discursive. Idées pour une analyse des processus de communication dans les services pour les handicapés intellectuels

Dans la vie quotidienne des pratiques de réadaptation, les désignations révèlent souvent une pensée classificatrice implicite: on parle de personnes handicapées comme si elles étaient des entités indépendantes des réseaux de relations historico-épistémologiques dans lesquelles elles s'insèrent avec leurs aidants. Cet article vise à retracer ces actions culturelles par une analyse des infrastructures discursives et performatives dans un service pour adultes handicapés à Rome. Le *babytalk* pratiqué dans les échanges relationnels entre utilisateurs et opérateurs, devient un jeu linguistique auquel participe même le chercheur-opérateur, le liant à une réflexivité ethnographique implacable, à travers une analyse constante du statut communicatif et ethnopragmatique sous-jacent. Néanmoins, la valeur politique et procédurale de ces gestes, dans la construction des murs linguistiques institutionnels, ne peut se comprendre qu'un prenant en compte le pouvoir de la santé publique comme lieu privilégié dans la production des significations et du changement.

Mots-clés: handicap intellectuel, babytalk, ethnopragmatique, services sociaux et de santé, savoir du corps

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 403-435

Raccontare le dimensioni socio-ambientali della disabilità intellettiva: un'etnografia ex post

Elisa Rondini
Università di Perugia
[elisa.rondini@studenti.unipg.it]

Abstract

Telling the Socio-Environmental Dimensions of Disability: An Ex Post *Ethnography*

The revisitation of a statistical based study regarding the correlations between socio-environmental variables in people with intellectual disability becomes an opportunity to reflect retrospectively on the meaning-making processes in the experience of disability itself, in order to retrace and interpret it. The aim is to review some of the fragments of life that have emerged and understand the way they were told within a specific institutional context. The work has been conducted using an ethnographic method and a systemic approach. Further reflections are proposed on a number of other themes: the role of narration as a link between creation of meaning and experience; the different linguistic registers and discursive genres in the context of intellectual disability; the trajectories activated in its social circuit.

Keywords: intellectual disability, socio-environmental dimensions, ethnography, micro-analysis, narratives

> Di fatto, ogni silenzio consiste nella rete di rumori minuti che l'avvolge.
>
> Italo Calvino, *L'avventura di un poeta* (1949)

Framework

Questo lavoro[1] è frutto della rilettura di un'esperienza di ricerca iniziata circa sei anni fa a Firenze, presso il Crea (Centro di Ricerca e Ambulatori), luogo di produzione di risorse volte al miglioramento della salute delle persone con disabilità intellettiva, con particolare riferimento alla salute mentale dell'adulto[2]. Il mio ingresso al Crea è coinciso con il mio primo incontro con la disabilità intellettiva, una forma di alterità creata da condizioni socio-culturali "disabilitanti", costituita da pratiche di negoziazione tra diversi attori e dinamiche sociali intrecciate in reti complesse.

Un quadro di situazioni estremamente variegato, caratterizzato dalla presenza di condizioni fra loro molto differenti e da un'alta variabilità all'interno delle singole sindromi. Fino a tempi abbastanza recenti ci si è riferiti a tali situazioni parlando di "ritardo mentale", un'espressione usata per evocare una condizione difficile da delineare e oggetto di definizioni con un alto grado di genericità. L'espressione è stata poi abbandonata dalla cultura scientifica per essere sostituita da quella di "disabilità intellettiva". La motivazione alla base di questo cambiamento può essere individuata nel fatto che la terminologia precedente rimandava alla superata convinzione di una condizione di generale alterazione delle funzioni mentali, mentre la nuova descrive un'incapacità al raggiungimento di alcuni obiettivi (disabilità) richiamando l'intelligenza e in particolare i processi logico-deduttivi che permettono un rapido apprendimento di nuove nozioni. Inoltre, nell'ultima edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Dsm) la disabilità intellettiva è stata collocata in un raggruppamento meta-sindromico, o meta-strutturale, denominato "disturbi del neurosviluppo", indicando specifiche condizioni con insorgenza in età evolutiva, tipicamente precoci (spesso precedenti l'ingresso a scuola) e caratterizzate da deficit dello sviluppo, con la compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o occupazionale (American Psychiatric Association 2014)[3]. La eziopatogenesi è molto varia: in generale la disabilità intellettiva può essere considerata come punto di arrivo comune di molteplici processi che agiscono sulla struttura e sul funzionamento di alcune aree del sistema nervoso centrale. La tipologia delle sue manifestazioni copre un ampio spettro, da limitazioni peculiari nell'apprendimento e nel controllo delle funzioni esecutive a una compromissione globale delle competenze sociali o dell'intelligenza. Il nuovo costrutto terminologico è altamente complesso e combina la diagnosi medica (meta-sindrome) con il suo impatto sul funzionamento umano, a livello personale e sociale. La maggior parte delle persone con disabilità intellettiva continua ad acquisire abilità e competenze, soprattutto se riceve assistenza ottimale, training e opportunità per l'apprendimento. Nonostante ciò, esse vengono generalmente indicate come un gruppo vulnerabile, associato a un più alto tasso di disturbi fisici e mentali, cure insoddisfacenti, nonché a un maggior rischio di vivere esperienze di stigma, abuso e abbandono (Bertelli 2019).

Le alterazioni caratteristiche della disabilità intellettiva determinano una condizione umana complessa, che richiede particolare attenzione per quanto riguarda sia i tratti diagnostico-riabilitativi sia quelli relativi ai

fattori socio-ambientali chiamati in causa. Le singole compromissioni in settori quali la comunicazione, l'autoregolamentazione e la comprensione sociale, così come le difficoltà funzionali associate ai vari gradi di gravità[4] possono potenzialmente condizionare, sia direttamente sia attraverso i vari livelli del contesto sociale, le opportunità e le esperienze di chi vive questa condizione. È possibile che i deficit cognitivi-emotivi diano vita a modelli operativi per il *coping* delle esperienze che differiscono da quelli della popolazione generale, influenzando il livello di vulnerabilità psicologica e delineando un particolare profilo cognitivo che potrebbe modulare l'espressione di caratteristiche e situazioni individuali.

I clinici-ricercatori del Crea lavorano in particolare sulla comorbidità psichiatrica, estremamente alta nelle persone con disabilità intellettiva. La comorbidità psichiatrica è la presenza, simultanea o in sequenza, di due o più disturbi entro un certo periodo di tempo (De Graaf *et al.* 2002); tale coesistenza è caratterizzata da una più grave sintomatologia, con una conseguente compromissione delle competenze sociali individuali. Più del 30% delle persone con disabilità intellettiva presenta un disturbo psichiatrico (Cooper *et al.* 2007) il quale costituisce un'entità nosologica indipendente dalla condizione neuropsichica legata alla precoce riduzione del quoziente intellettivo; si manifesta spesso nell'infanzia, persistendo nell'adolescenza e nell'età adulta[5]. Il rischio di sviluppare forme di psicopatologia è risultato significativamente maggiore in presenza di un grado moderato di disabilità, limitazioni nel comportamento adattivo, compromesso sviluppo del linguaggio, socializzazione povera, presenza di un solo genitore e basso reddito della famiglia, fattori correlati dunque alle caratteristiche dell'ambiente famigliare e allo sviluppo del bambino (Koskentausta, Iivanainen, Almqvist 2007). Nel tentativo di far luce sulle potenziali componenti alla base dello sviluppo della sovrapposizione di aspetti psicopatologici, i fattori chiave più indagati includono le avversità negli anni dell'infanzia, gli eventi di vita, la famiglia e le relazioni sociali, le difficoltà socioeconomiche e in ambito scolastico[6]. In generale, le cause che determinano l'elevata vulnerabilità psichica delle persone con disabilità intellettiva consistono in una complessa combinazione di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali (Bertelli *et al.* 2015; Luckasson *et al.* 2002). Si deve inoltre tener conto del fatto che il diverso funzionamento psichico della persona con disabilità intellettiva può determinare modalità di presentazione delle condizioni psichiatriche sostanzialmente diverse rispetto a quanto avviene nella popolazione generale; il deficit cognitivo può infatti inibire alcuni sintomi o pattern sintomatologici ed esasperarne altri, ren-

dendo i quadri psicopatologici confusi o sfumati[7]. La diagnosi psichiatrica è quindi particolarmente difficile, soprattutto nelle disabilità più gravi laddove le capacità comunicative sono fortemente limitate o assenti. La valutazione si incentra spesso sull'osservazione diretta dei comportamenti e sulle modalità d'interazione con l'esterno, attraverso la conoscenza contestualizzata dei precisi significati dei diversi fattori ambientali. L'incertezza diagnostica rimane un problema diffuso, spesso risolto con rapidità sotto la spinta dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori d'assistenza, ma altrettanto di frequente anche a causa di un'eccessiva facilità dei medici e degli psichiatri a ricorrere ai trattamenti farmacologici (Bertelli *et al.* 2010). La valutazione psichiatrica rivolta alle persone con disabilità intellettiva si arena dunque «nella dicotomia tra spiegazione e comprensione, tra soggettività e oggettività, tra alterazioni del pensiero e del comportamento» (Bertelli, Scuticchio 2009), ripercorrendo le tappe già seguite dalla psichiatria generale.

Le considerazioni che propongo in questo testo rappresentano un tentativo di riflessione a posteriori su uno studio quantitativo che ho svolto nel periodo passato al Crea come ricercatrice: un'esperienza di lavoro (e di vita) che ho voluto rileggere etnograficamente. Parlo di "etnografia" perché legata all'esperienza, all'osservazione partecipante, alla mia presenza come antropologa (Cammelli 2017), aspetti che assimilano quello che può sembrare un mero esercizio di analisi retrospettiva su un singolo lavoro di ricerca a un ritorno sul campo. Un esperimento di pensiero reso possibile da quel processo di "impregnazione" di cui parla Olivier de Sardan:

> il ricercatore sul campo […] vivendo osserva, suo malgrado in un certo verso, e tali osservazioni vengono "registrate" nel suo inconscio, il suo subconscio, la sua soggettività, il suo "io", o quello che volete. Non si trasformano in corpus e non si inscrivono sul quaderno di campo (Olivier De Sardan 1995: 79-80).

Un'etnografia retrospettiva, dunque, applicata alla mia memoria di avvenimenti vissuti (Piasere 2002), durante la quale ho interrogato le posture metodologiche assunte in due diversi momenti, seguendo tracce rimaste inesplorate durante il mio "essere lì", almeno formalmente, come antropologa "mimetizzata" in un contesto che prevedeva l'analisi quantitativa come unico metodo di lavoro.

Autunno 2014

Il progetto. Arrivai al Crea nell'ottobre del 2014. Avevo conosciuto il direttore scientifico del centro mesi prima, quando lo avevo contattato in cerca di aiuto, durante la scrittura della mia tesi di laurea magistrale, uno studio sperimentale sul rapporto tra spazi urbani e disagio psichico in un campione di persone con schizofrenia. In quell'incontro scoprii che non avrei trovato l'aiuto di cui avevo bisogno. Cercavo pazienti con una diagnosi specifica e lì, appunto, ci si occupava solo di adulti con disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici co-occorrenti. Ma fin dal primo momento restai affascinata. In quel luogo si respirava aria di ricerca. Lo notai dagli scaffali della grande libreria sul corridoio, pieni di libri, riviste scientifiche e manuali, dai grandi poster appesi alle pareti, reduci di convegni sparsi nel mondo, dalla "stanza dei ricercatori", dove per ogni postazione, accanto a un computer fisso, c'erano pile di fogli che sapevano di valutazioni in corso, e dove – anche se allora non potevo immaginarlo – avrei passato i quattro anni a venire. Nell'ottobre del 2014, dunque, decisi di tornare. Il primo scoglio da affrontare fu capire di cosa mi sarei dovuta (e potuta) occupare, io, laureanda in antropologia, in un luogo abitato esclusivamente da psichiatri e psicologhe. La scelta ricadde su un lavoro, iniziato e rimasto in sospeso, volto a indagare l'impatto dei fattori socio-ambientali sulla disabilità intellettiva. Ero convinta che la scelta fosse dovuta in particolare a quel "socio-", prefisso solitario in un mondo popolato di "psico-qualcosa", che semanticamente non sembrava molto lontano da quello che avevo studiato fino a quel momento. Il campione del mio studio di allora contava 107 persone con diagnosi di disabilità intellettiva, la maggior parte delle quali presentava anche sintomi psichiatrici. A tutti i partecipanti era stato somministrato un questionario; il mio compito era quello di inserire i dati ottenuti con il questionario entro un database, dopo una codifica numerica, e di elaborarli con il software Spss[8], svolgendo analisi di correlazione e un'analisi fattoriale per vedere come le dimensioni interagivano tra loro[9].

Lo strumento. Lo strumento utilizzato dal gruppo di ricerca di cui entrai a far parte era Istoria (Indagine storiografica organizzata per il ritardo intellettivo nell'adulto), un questionario semi-strutturato indirizzato direttamente alle persone con disabilità e/o a un membro della famiglia e somministrato da psicologi o da altri esperti preparati in questo campo. Lo strumento investiga retrospettivamente varie dimensioni cliniche e esistenziali della persona, identificata in sei aree. La prima sezione del

questionario riguarda la famiglia della persona (membri attuali, composizione alla nascita del soggetto, livello culturale ed economico, qualità delle relazioni tra i parenti, relazioni più significative, membri usciti dal nucleo, motivo della loro uscita e età del soggetto al suo verificarsi). I sei item successivi indagano la sfera dell'appartenenza sociale fuori dalla famiglia: relazioni con individui o gruppi, qualità di queste relazioni, livello e qualità della partecipazione alla vita di comunità. La terza sezione è composta da dodici domande relative alle condizioni di vita della persona: luogo di nascita, qualità delle abitazioni e dell'ambiente (incluso il livello di stimolazione esterna e quello del coinvolgimento in varie attività) in cui il soggetto ha vissuto, eventuali trasferimenti, il livello di educazione, i sostegni ricevuti per l'apprendimento, i training e l'attuale stato di impiego, i luoghi preferiti. La quarta sezione è composta da due domande riguardanti la quantità e la tipologia di interessi personali. Segue una quinta sezione sulla storia clinica: dodici domande relative alla gravidanza, al processo del parto, eventuali anormalità alla nascita, specifiche indagini genetiche e/o cromosomiche, diagnosi inerenti la disabilità intellettiva, presenza di disturbi organici/cognitivi/comportamentali, trattamenti non farmacologici e farmacologici. L'ultima parte del questionario prevede la libera registrazione da parte dell'intervistato degli eventi di vita, sia positivi che negativi, considerati rilevanti, la loro descrizione e l'età del soggetto al momento in cui si sono presentati.

Il setting. Le attività cliniche del Crea prevedevano, tra le varie risorse, un centro di integrazione clinica per la disabilità intellettiva con il compito di coordinare e connettere tutte le attività di valutazione, generiche e specialistiche, di convocare a consiglio un'équipe multidisciplinare e di formulare all'utente una restituzione unica ma onnicomprensiva.

Le valutazioni multidisciplinari si tenevano regolarmente il mercoledì mattina. Erano in genere precedute da una telefonata, il martedì pomeriggio, attraverso la quale una delle psicologhe entrava in contatto con un genitore per alcune domande conoscitive, preliminari alla visita del giorno successivo. Generalmente in quell'occasione venivano esplicitate anche le ragioni che avevano portato la famiglia a richiedere una valutazione di quel tipo: a volte si trattava di ottenere una diagnosi, altre di attribuire una spiegazione al peggioramento delle condotte disfunzionali, altre ancora di rivedere la terapia farmacologica alla luce dell'eventuale presenza simultanea di un disturbo psichiatrico. La telefonata durava una trentina di minuti circa.

Il gruppo di valutazione presente durante la visita del mercoledì contava sempre due psichiatri e una psicologa. La presenza di due psichiatri era necessaria per la "camera di riflessione" che consisteva essenzialmente in uno scambio di impressioni cliniche e avveniva nel pomeriggio.

In genere, dopo una prima fase conoscitiva, psicologa e psichiatri si separavano: la prima andava in un'altra stanza con la persona da valutare e si occupava della somministrazione della WAIS, per definire il grado di disabilità intellettiva, e delle Vineland, per valutare le abilità adattive[10]. Gli psichiatri rimanevano invece con la famiglia per la raccolta di informazioni anamnestiche e per la somministrazione dello SPAIDD[11]. In questa sede veniva somministrato anche ISTORIA.

Il protocollo prevedeva anche la possibilità di somministrare il questionario alla persona. Nella pratica tuttavia a rispondere alle domande era quasi sempre uno dei genitori e le percentuali dei rispondenti autonomi erano molto basse. La scelta di intervistare un familiare era dovuta in alcune situazioni alla gravità della disabilità del diretto interessato; nella maggior parte dei casi, rispondeva a esigenze organizzative del lavoro del centro. Qualche settimana dopo, perveniva alla famiglia una valutazione comprensiva di tutti i risultati e della diagnosi. Una copia della stessa valutazione finiva nella cartella clinica del paziente, riposta nei cassettoni collocati tra le scrivanie del gruppo dei ricercatori di cui facevo parte.

Nel marzo del 2015 il mio lavoro sui dati raccolti con ISTORIA era concluso, ma decisi di restare al CREA come ricercatrice volontaria. La mia formazione mi precludeva il rapporto diretto coi pazienti e la somministrazione di test, pertanto dedicavo tutto il mio tempo alla ricerca e alle scritture. Inizialmente, mi vennero assegnati articoli destinati al sito web, brevi contributi di una cartella Word che coprivano una vasta gamma di tematiche, tutte relative alla disabilità intellettiva e ai disturbi dello spettro autistico: qualità di vita, comorbidità psichiatrica, accessibilità dei servizi di salute mentale, intelligenza e funzioni cognitive specifiche, formazione degli specialisti. Dopo qualche mese iniziai a lavorare agli articoli scientifici, familiarizzando con argomenti, costrutti e strumenti sempre nuovi, ma soprattutto con un lessico e una modalità di scrittura piuttosto lontani da quelli che avevo praticato nel corso dei miei studi. Arrivai a frequentare quotidianamente il CREA. Avevo una mia postazione nella stanza dei ricercatori, che condividevo con le due psicologhe del centro, abituate fino a quel momento alla presenza temporanea di tirocinanti che condividevano la loro stessa formazione. Il mio ruolo rappresentava qualcosa di nuovo; mi

muovevo ai margini della maggior parte delle attività ma il mio percorso si intrecciava costantemente con i flussi di persone e interazioni che riempivano le stanze del quinto piano, in un'operazione di progressivo "appaesamento" (de Martino 1977), quotidianamente negoziato.

Estate 2019

Quando a luglio 2019 ho deciso di riprendere in mano lo studio iniziato nel 2014 non avevo ancora intenzioni né idee ben definite a riguardo. Sentivo semplicemente di avere ancora altro da dire. Avevo lasciato Firenze nell'ottobre del 2018, per il dottorato, e da allora ero riuscita a tornare solo sporadicamente al Crea, per chiudere qualche articolo o capitolo rimasto in sospeso.

Quel giorno di luglio, un venerdì mattina, entrai dall'ingresso secondario dell'edificio, salutando chi era di turno in portineria. Si ricordavano ancora di me; si erano chiesti che fine avessi fatto. Li aggiornai rapidamente e ridemmo insieme ricordando i miei arrivi a bordo di una Graziella troppo piccola per sorreggere il mio peso e quello delle borse cariche di libri che appoggiavo ai lati del manubrio. In maniera quasi meccanica, estrassi dal portafoglio il badge e lo passai sotto il monitor appeso. Non comparve più il mio nome sullo schermo ma una specie di bip che, mi assicurarono, garantiva la mia registrazione all'interno dell'edificio. Arrivata al quinto piano mi diressi verso la stanza dei ricercatori. Sapevo già che la mia postazione era tornata a essere la scrivania dei tirocinanti e dei volontari che gravitavano intorno al Crea durante gli altri giorni della settimana. Ma non il venerdì. Il venerdì mattina c'era sempre e soltanto una delle due psicologhe, mentre l'altra svolgeva attività clinica in una struttura residenziale. Marco, il direttore, arrivava verso l'ora di pranzo – che condividevamo tutti insieme intorno al grande tavolo della "stanza delle riunioni" – e si tratteneva nel pomeriggio. Che la postazione fosse ora occupata da altri si percepiva dall'ordine che vi regnava. Ero infatti solita accumulare alla sinistra del computer tutto ciò a cui stavo lavorando e difficilmente lavoravo a una cosa sola. Pertanto, draft di articoli scientifici, appunti presi durante le riunioni del team, brochure di convegni sparsi per l'Italia, esiti di ricerche *desk* sui servizi per la disabilità e bibliografie reduci da qualche mappatura sistematica della letteratura stavano tutti là sopra, formando una pila sempre in bilico. La scrivania quel giorno era sgombra, salvo il portapenne, il mouse, la tastiera e qualche raccoglitore che era stato momentaneamente

abbandonato lì in attesa di trovare una nuova sistemazione. Appoggiai sulla scrivania il computer portatile condiviso dal gruppo di ricerca, nel quale è conservato lo storico di tutte le analisi statistiche. Ho impiegato qualche secondo a individuare nel *desktop* l'icona relativa allo studio, nascosta tra le molte altre che coprivano l'intero schermo. Al suo interno, disposti ordinatamente uno accanto all'altro, innumerevoli file: le tabelle con le caratteristiche socio-demografiche del campione, i risultati delle analisi di correlazione e dei confronti delle medie, il grafico derivato dall'analisi fattoriale e il database. Aperto quest'ultimo, sono stata trasportata direttamente all'interno del software. I partecipanti alla ricerca ormai non erano altro che una serie di righe e di celle contenenti numeri dall'uno al cinque, per la maggior parte. Ognuna di quelle celle "raccontava" un aspetto indagato nel questionario, o meglio la sua "gradazione" (uno stava per "molto basso/a" e cinque per "molto alto/a"). Essendomi personalmente occupata dell'inserimento dei dati, ero in grado di decifrare quei numeri senza ricorrere al foglio di codifica, tranne laddove la scala utilizzata era nominale. In quel caso, i numeri rappresentavano categorie senza alcun ordine intrinseco, per risalire alle quali la mia memoria, da sola, non era sufficiente. Alcune celle contenevano parole che in quel momento mi sembravano particolarmente "dense". Parole, non numeri. Questo perché alcune sezioni del questionario prevedevano risposte aperte, ad esempio nei casi in cui si richiedevano informazioni sulla tipologia degli interessi personali o sulle terapie farmacologiche e non seguite nel corso degli anni. Sentii subito la necessità di ripartire dall'inizio, dal supporto cartaceo. Capii altrettanto presto che a interessarmi erano soprattutto le cartelle contenenti la documentazione di cui faceva parte il questionario. Così, aperto il cassettone a sinistra della vecchia scrivania, ho iniziato a estrarle, formando una pila disordinata e in bilico sul piano di lavoro.

Tornare alle cartelle cliniche ha rappresentato per me un tentativo di recuperare indizi ed esperienze per ri-significare vite di persone mai incontrate, vite divenute nient'altro che serie di codici numerici, ordinate attraverso di un database. Le ho aperte una a una, ho sfogliato tutto quello che vi era all'interno. Cercavo ambiguità e contraddizioni, ma anche sovrapposizioni e linearità. Cercavo appunti, discorsi e storie. I contenuti comuni a tutte le cartelle riguardavano i questionari, sia quelli somministrati durante la visita (Wais, Vineland, Istoria) che altri lasciati da compilare ai genitori o ai caregiver (Basiq, Siqf)[12]; in ognuna vi era anche una copia della valutazione finale, che riassumeva, secondo un ordine predefinito, i risultati ottenuti attraverso la somministrazione degli strumenti e l'orientamento

diagnostico. Se molte cartelle contenevano soltanto questi documenti, altrettante racchiudevano materiali eterogenei. Sfogliandole, si potevano trovare disegni, referti di indagini genetiche, analisi del sangue, valutazioni cliniche risalenti a un passato più o meno lontano, appunti presi da psichiatri o psicologhe durante le valutazioni. Avevo dunque a che fare con documenti e testi scritti.

Clifford Geertz ha sostenuto che fare etnografia equivale a «cercare di leggere un manoscritto – straniero, sbiadito, pieno di ellissi, di incongruenze, di emendamenti sospetti e di commenti tendenziosi, ma scritto non in convenzionali caratteri alfabetici, bensì in fugaci esempi di comportamento dotato di forma» (Geertz 1987: 46-47). Un'impresa ermeneutica impegnata a comprendere le complesse trame semantiche di un "documento agito" in cui si addensano stratificazioni multiple di significati. In questa mia indagine etnografica *ex-post*, ho cercato di individuare nella scrittura livelli di coerenza e di realtà derivati da meccanismi rappresentazionali che possono essere più o meno condizionati da alcune logiche istituzionali. In questo senso, utilizzo nel titolo il termine "etnografia", riferendomi a esso nella sua accezione di metodo di analisi dettagliata che esplora modalità rappresentative prodotte in un contesto specifico. Faccio riferimento, dunque, alla natura conoscitiva e interpretativa dell'etnografia come "descrizione densa" (Geertz 1987: 46), da applicare, in questo caso, a testi che mettono nero su bianco delle narrazioni, indagando i vincoli e le contraddizioni che le attraversano. Ho considerato i testi contenuti nelle cartelle come principali unità di analisi, guardando a essi come fossero "iscrizioni". Con questa espressione, Latour e Woolgar facevano riferimento alle strategie discorsive, alle tecniche di rappresentazione degli oggetti di studio e alle forme di presentazione dei dati osservate durante la loro etnografia condotta all'interno di un laboratorio californiano. Il prodotto di quell'esperienza è un saggio, *Laboratory Life* (1986), frutto dell'analisi dei taccuini di laboratorio, dei protocolli sperimentali, dei resoconti, delle stesure provvisorie dei papers e infine delle conversazioni tra i membri del gruppo di ricerca. Secondo Latour e Woolgar, i ricercatori all'interno di un laboratorio producono, trasmettono e diffondono delle "iscrizioni", creando delle reti articolate che trasformano gli enunciati in fatti e realtà ritenuti indubitabili. I due autori dimostrano che nella ricerca tutto è negoziabile e questa attività può essere descritta come un continuo attraversamento di confini, in un processo di costruzione sociale di fatti scientifici. In un'opera successiva Latour paragonerà questo processo a "una partita di rugby" (Latour 1998: 138), data la sua natura collettiva.

Nel tentativo di rivelare l'organizzazione endogena delle costruzioni che ruotano intorno alla disabilità intellettiva ho proceduto in modo induttivo, leggendo e rileggendo ogni documento, ogni testo, ogni questionario, per identificare in essi le unità significative rispetto all'oggetto dell'indagine. Un lavoro volto a comprendere le modalità attraverso le quali operano quei discorsi istituzionali che «orientano in modo sistematico la memoria degli individui e incanalano le nostre percezioni entro forme compatibili con le relazioni da esse stesse autorizzate» (Douglas 1990: 143). Ridare voce ai reali protagonisti delle vicende implica un'opera di traduzione e decostruzione di un vocabolario egemonico (Spivak 1988) caratterizzato da meccanismi riduzionistici entro i quali la conoscenza scientifica perde i suoi legami con le forme di vita degli uomini; un passaggio che richiama sotto certi punti di vista quell'approccio ermeneutico che Elkana ritiene essenziale per un'"antropologia della conoscenza" (Elkana 2000).

Il mio metodo non è così lontano dalle strategie di ricerca adottate nell'ambito della microstoria[13], una pratica basata sostanzialmente «sulla riduzione della scala di osservazione, su un'analisi microscopica e una lettura intensiva del documento» (Molinari 2002: 7). L'attenzione dei microstorici è rivolta ad accadimenti minori, interpretati a partire dal loro posizionamento nel flusso del discorso sociale e analizzati microscopicamente, affinché da una conoscenza approfondita di eventi "piccoli" e circoscritti si possa giungere a interpretazioni più ampie (Levi 1993)[14]. Le analisi svolte dai microstorici mirano alla ricostruzione della cultura attraverso l'esplorazione delle pratiche sociali, la cui rilevazione può essere descritta come risultato dell'"opzione di scala", «nell'assunto fondamentale che quella opzione rappresenta l'occasione per un arricchimento dei significati dei processi storici» (Grendi 1994: 548). Riprendendo le riflessioni di Grendi (1997), Palumbo sottolinea l'esistenza di due diverse "anime" della microstoria, entrambe in dialogo costante con l'antropologia: una più interessata a cogliere le relazioni tra forme culturali, spazi e tempi, e dunque più vicina all'antropologia strutturale francese; un'altra che guarda a modelli e metodi dell'antropologia sociale britannica, ritenendo sempre fondamentale la contestualizzazione sociale (Palumbo 2006). Tale dialogo ha consentito a storici e antropologi di lavorare sul passato con una sensibilità di tipo etnografico, per disvelare la costante dialettica tra costrizioni strutturali e pratiche umane (Comaroff 1985), una dialettica che è allo stesso tempo esterna – in quanto parte di rapporti di forza che coinvolgono istituzioni, campi, discipline – e interna agli attori sociali – nella misura in cui vincoli, limiti, forze egemoniche si costruiscono nel

tempo come *habitus* incorporati (Palumbo 2006)[15]. Attraverso il confronto con fonti documentarie apparentemente conformi, la microstoria utilizza le anomalie, gli elementi di incongruenza, per decodificare l'intrecciarsi di transazioni, conflitti e negoziazioni che hanno avuto luogo in determinati contesti, all'interno dei quali vengono individuati e ricostruiti i percorsi degli attori storici[16].

Similmente, quella che propongo in queste pagine è un'analisi minuta di una documentazione specifica, costituita da testi che si riferiscono a pattern comunicativi situati, il cui valore simbolico si definisce attraverso interpretazioni condivise fra particolari attori entro contesti specifici, dunque tramite connessioni referenziali con la realtà sociale e materiale. In questo senso, il mio lavoro sulle cartelle cliniche consiste in una microanalisi etnografica che lavora sulle narrazioni, incrociando dimensione storica e processi di produzione di significato letti entro pratiche istituzionali.

Per esigenze di spazio ho selezionato tre storie. Ognuna di queste lascia emergere un diverso aspetto di come le pratiche che organizzano le vite domestiche e sociali delle famiglie, rese esplicite in un contesto ambulatoriale, sono in grado di illuminare frammenti di conoscenza che riguardano la persona con disabilità e il suo vissuto concreto. Tre vite che ai miei occhi si sono distinte (Biehl 2013) in un contesto in cui le esistenze personali e famigliari sono assemblate, valutate e incorporate entro processi istituzionali che tendono ad assimilarle le une alle altre. Tre cartelle estremamente diverse per dimensioni e contenuti, indicative della pluralità di atteggiamenti genitoriali, informazioni raccolte, posizionamenti e mediazioni cliniche che caratterizzavano le valutazioni del mercoledì mattina.

Marco[17]

La cartella di Marco era decisamente più spessa delle altre. Oltre alla valutazione prodotta durante la visita multidisciplinare, conteneva i referti di varie indagini genetiche e neurologiche, la pagella della quinta elementare, il diploma di licenza media, la dichiarazione di non idoneità al servizio militare, una relazione prodotta da un medico nel 1995 e un diario.

L'esigenza più urgente di molti genitori consiste nel cercare di ridare senso a un mondo che la disabilità del figlio mette continuamente in discussione. Dare senso all'evento accaduto, all'incontro con la disabilità, è un percorso personale e un processo dinamico che costituisce e si affianca a una riformulazione dell'evento stesso. Gli esiti di questo processo diventano visibili

quando si apre la cartella clinica di Marco e si sfogliano i documenti che i genitori hanno deciso di portare con sé alla visita multidisciplinare. Al momento del contatto telefonico precedente alla valutazione gli specialisti del centro di ricerca non richiedono esplicitamente di fornire documenti e referti specifici; quanto e cosa consegnare della storia del proprio parente sono frutto di una decisione individuale.

Marco nasce a Firenze nel 1960. A fronte di un primo sviluppo nella norma, a diciotto mesi si presentano le prime difficoltà, con una marcata regressione del linguaggio e la comparsa di disturbi del comportamento. Soltanto successivamente, attraverso indagini genetiche verrà formulata la diagnosi di Sindrome dell'X Fragile[18].

Nonostante la mole di documentazione clinica prodotta negli anni, tutto è come se la storia di vita di Marco fosse rimasta dentro il diario e non tra i fogli dei questionari. Un diario *sui generis* poiché sebbene rispettasse la cronologia delle fasi della vita, anziché registrare gli accadimenti di un giorno, dedicava ogni pagina a un intero anno (o a una sequenza di anni) della vita di Marco, coprendo complessivamente un arco temporale dal 1984 al 2010. L'anno di riferimento era posto in alto, al centro di ognuno di quei fogli bianchi, formato A4. Fu proprio la tipologia del supporto a farmi pensare, in un primo momento, che si trattasse di un'altra relazione, scritta da un clinico. Avevo infatti notato che spesso le psicologhe e gli psichiatri del centro scendevano al terzo piano, per la valutazione, portando con loro qualche foglio bianco, preso dalla stampante dello stanzino in fondo al corridoio, oltre alle copie dei questionari. Gli appunti presi dalle psicologhe durante la visita riguardavano principalmente quelle informazioni che confluivano nella sezione "anamnesi" (suddivisa a sua volta in "fisiologica", "patologica remota", "patologica prossima", "familiare"), la prima voce della scheda di valutazione che veniva restituita qualche settimana dopo. E in effetti quelli che avevo davanti sembravano proprio appunti presi rapidamente, disordinati, frammentari, in una grafia estremamente difficile da decifrare:

> Sempre inserito scuola normale dall'asilo, elementare, scuola media, attualmente passato alla terza media (non legge e scrive) si è inserito discretamente (sempre con insegnanti di appoggio, 3 ore o 4 al giorno). Fa sport dalla età di 8 anni. Pallacanestro, calcio 2 anni, 2 anni di nuoto con scarsi risultati, dal 1987 è inserito in una palestra. Dal 1987-1988, 89, 90, 91 inserito presso associazione intercomunale fiorentina in un corso di Bigiotteria terminato nel mese di Dicembre 1988 con poco risultato come lavoro, bene inserito coi compagni autonomo con i mezzi di trasporto va e torna da solo con Bus N. 6. Dal 1988-89, 90, 91 frequenta un corso di ippoterapia […].

> Nel settembre 1990 è inserito all'Istituto dalle ore 9, alle 16, è contento di andare e anche non subito si è inserito nell'ambiente[19].

Tuttavia, continuando a leggere, nel brano relativo agli anni 1990-1994[20] diventa palese che a scrivere è uno dei genitori:

> in questo periodo è successo anche che il ragazzo dal 1995 di novembre è scattata in lui un'aggressione verso se stesso… si spezza i vestiti di dosso *è molto aggressivo anche verso i genitori*, tutto questo è durato fino a giugno 1996 dopo che con il medico è stato somministrato […] tre volte il giorno per cinque mesi, nei mesi di luglio agosto e settembre non è stato dato il Valium. Ma i primi giorni di ottobre si è nuovamente ripresa la furia sia verso se stesso e contro oggetti di casa come soprammobili e *verso noi genitori* tutto questo fino a dicembre 1996.

È interessante notare come in questo breve estratto coesistano due diverse modalità di narrazione. Nella prima parte il racconto è distaccato e in terza persona. Subito dopo i genitori entrano in scena e diventano essi stessi parte del racconto. "La furia" che si è impossessata del figlio è indirizzata anche verso di loro. Più avanti nel brano emerge una terza modalità, che potremmo definire "dell'immedesimazione":

> Nel mese di maggio *siamo andati meglio* e la cura con il Valium ha dato i suoi frutti nel mese di giugno andando sempre a danza c'è stato il saggio con il pubblico il ragazzo è rimasto contento. *Abbiamo passato una buona vacanza* nel mese di agosto.

La scrittura conduce in mondi sociali peculiari, ratifica slittamenti percepiti da coloro che li vivono come avvenimenti di rilievo. Il suo ordine ricompone il posto e il senso della parola e del gesto, mobilitando una pluralità di saperi sulla società, la cui complessità diventa così percepibile (Fabre 1998).

Non sappiamo quale dei genitori abbia scritto il diario, chi fosse il destinatario e a quale scopo fossero stati messi nero su bianco traguardi e sconfitte del figlio. La narrazione è frammentaria, con frequenti salti da un argomento all'altro, c'è uno scarso o nullo utilizzo della punteggiatura.

L'analisi del testo ha messo in evidenza un aspetto interessante rispetto alle scelte lessicali. Nel brano iniziale compare a più riprese il termine "è inserito", forma passiva del verbo inserire.

Se è vero che ogni parola porta con sé tracce dei contesti in cui ha vissuto (Bachtin 1988), gli ambienti da cui questo verbo proviene sono quelli riabilitativi, i centri, le associazioni che Marco ha conosciuto e frequentato tra il 1984 e il 1990. Nella narrazione successiva al 1990, non si trovano più occorrenze del termine, che viene sostituito dai verbi in forma attiva

"è andato", "va". Nel racconto, Marco diventa soggetto. Le esperienze riabilitative fatte presso le stesse o nuove cooperative e associazioni aprono scenari di autonomia. In qualche modo riscattano Marco, lo responsabilizzano. Questo aspetto è in linea con la tendenza rilevata in molti genitori, soprattutto nelle madri, a distanziarsi in qualche modo dalle narrazioni cliniche, dando risalto alle realizzazioni e ai traguardi raggiunti dai figli, piuttosto che soffermandosi sulle loro difficoltà (Landsman 2009).

Anche il rapporto con le terapie farmacologiche riveste un ruolo centrale nella quotidianità delle famiglie di persone che oltre alla disabilità intellettiva manifestano i sintomi di un disturbo psichiatrico co-occorrente o problemi comportamentali. I farmaci entrano a far parte della routine famigliare e i genitori assumono a pieno titolo la gestione della terapia:

> 2004. […] Nel mese di dicembre il dott. ha dovuto cambiare la cura poiché il farmaco Melleril non viene più venduto[21] si e provato un nuovo farmaco ma è stato un disastro il Seroquel 100mg. Ha scatenato il suo sistema nervoso, aveva ancora del vecchio farmaco così è ritornato calmo ora dopo tre mesi si e provato un nuovo farmaco sono delle gocce Largactil 5 gocce la mattina e cinque la sera è tranquillo.

Nella maggior parte dei casi i farmaci assumono una funzione ambivalente caratterizzandosi come «strumento di cura quanto di blocco e trasformazione, sostanze inibitrici capaci di modificare completamente le capacità performative degli individui e la possibilità di reinserirsi nei canoni di "normalità" desiderati» (Pittalis 2015: 78).

> 2010. Inizio con difficoltà da farmaci ha avuto difficoltà a ambientarsi nel Baschet poi è andato tutto bene. […] Nel fine settimana ha ripreso le solite manie, anche alla [nome dell'associazione, *nota dell'Autrice*] non riusciva a stare tranquillo abbiamo ripreso il dosaggio del farmaco due pasticche di Largactil e gocce di Talofen. Per ora non si vede tranquillo.

Nei due estratti appena citati, l'uso del maiuscolo è riservato a termini che rientrano in campi semantici ben definiti e distinti, quello della psicofarmacologia e delle attività riabilitative. Più che di campi semantici è opportuno parlare di reti semantiche. In fondo, si tratta di esperienze che "corrono insieme". Il lavoro di Byron Good sulle *illness semantic network* permette di mettere in luce le connessioni tra questioni che chiamano in causa dimensioni transcontestuali (Good 1997). Il ricorso a questa grafia sembra dunque riguardare interventi e termini, farmacologici e non, con cui i genitori, attori coinvolti e in prima linea, hanno una minor famigliarità, da qui probabilmente l'esigenza di farsi meglio comprendere dai possibili destinatari del diario.

Nel testo, mancano pensieri soggettivi, riflessioni personali. Tuttavia, la forma cronachistica con cui si presenta la scrittura sembra esprimere il bisogno di esercitare un controllo sugli eventi, una forma di *agency* che lascia intravedere il posizionamento variabile dei genitori. Attraverso questo documento sono veicolate le stesse informazioni che avrebbero potuto essere scambiate in un qualsiasi colloquio clinico volto a una ricostruzione dell'anamnesi sociale e delle abitudini di vita della persona. Le frasi si caricano tuttavia di un'urgenza espressiva nel momento stesso in cui vengono affidate a un testo scritto. Chi scrive si sottomette in tutta fiducia a uno dei poteri, essenziale e spesso dimenticato, della scrittura: quello di "conservare una traccia" (Fabre 1998: 52). Raramente le famiglie di persone con disabilità intellettiva in età adulta trovano un referente sanitario che le segua, sia in grado di valutare aspetti organici e psichici, costruisca un progetto di vita, coordini i diversi referenti in modo competente unificando i diversi aspetti neuropsichiatrici/abilitativi. Il bisogno di tenere insieme le informazioni è probabilmente motivato, almeno in parte, dalla percezione di questa frammentarietà.

Chiara

Al contrario della cartella di Marco, la cartella di Chiara è decisamente ridotta. Contiene infatti solo i test somministrati durante la visita multidisciplinare e la relazione finale.

Quando Chiara arriva al centro per la valutazione ha ventuno anni. È nata a Firenze, dove ancora risiede con la madre, il padre e la sorella. Presenta uno sviluppo motorio e del linguaggio nella norma. All'età di tre anni e mezzo sopraggiunge una parotite complicata da encefalite. A seguito di tale evento inizia a manifestare crisi epilettiche che vengono trattate farmacologicamente fino al 2005. Già nei primi anni di vita manifesta disturbi comportamentali quali agitazione, irrequietezza e condotte autolesive (ad esempio, batte la testa contro il muro). A partire dal 2008, in una fase di particolare impegno evolutivo per le modificazioni connesse alla fine del percorso scolastico, Chiara va incontro a un progressivo peggioramento del quadro psicopatologico di base (instabilità emotivo-comportamentale, difficoltà nella costruzione della rete di relazioni, aspetti fobico-ossessivi, irritabilità) con comparsa di episodi caratterizzati da disorientamento, confabulazione e dispercezioni sensoriali. Il quadro, si legge nella valutazione, è parzialmente migliorato con l'introduzione di una terapia farmacologica a base di Risperidone.

La cartella di Chiara ci parla di alcune delle ambiguità che si vengono a creare raccontando la vita di una figlia con disabilità, nel contesto di una valutazione orientata alla formulazione diagnostica.

A sottoporsi all'intervista, in questo caso, è stata la madre. Le risposte fornite alle domande riguardanti le relazioni con singoli e gruppi fuori dalla famiglia sono rispettivamente "più di tre" e "tre", la cui qualità è riferita essere "alta". Nella valutazione tuttavia si legge:

> L'indagine anamnestica prossima rivela instabilità emotivo-comportamentale, difficoltà nella costruzione delle relazioni con i coetanei, aspetti fobico ossessivi e momenti di irritabilità progressivamente peggiorati dal 2008 (in concomitanza con la maturità scolastica). […] Viene descritta dalla madre come solitaria e malinconica, cronicamente carente di iniziativa e progettualità, e incapace di affrontare situazioni nuove.

La conclusione della valutazione psichiatrica risolve in parte questa ambiguità, interpretando l'esordio delle difficoltà sociali alla luce della possibile presenza di una sintomatologia schizofrenica:

> Il quadro psicopatologico potrebbe essere riconducibile a una sindrome schizofrenica caratterizzata da: cambiamento significativo e costante della qualità di alcuni aspetti del comportamento personale, che si manifesta con la perdita di iniziativa e di interessi, tendenza alla chiusura in se stesso e all'isolamento sociale; graduale comparsa di alcuni sintomi "negativi" come apatia, passività e mancanza di iniziativa; presenza di suoni e voci di natura allucinatoria.

Il questionario ingabbia le narrazioni, relegandole entro spazi rigidi, costruiti *ad hoc* sulla base di restrizioni nosografiche e coordinate anamnestiche. Nel caso di Istoria la restrizione più evidente è rappresentata dalla scala Likert prevista per la maggior parte delle domande; laddove è presente la risposta libera, come nel caso degli eventi di vita, si aprono scenari inediti, la narrazione disvela le sue potenzialità e i protagonisti del racconto non sono più facilmente distinguibili.

Gli eventi di vita costituiscono un'importante area di studio nel campo della disabilità intellettiva per le loro potenziali implicazioni nel favorire lo sviluppo di depressione, comportamenti disadattivi e altre dimensioni psicopatologiche significative. Precedenti ricerche in questo ambito hanno sostenuto un'associazione positiva tra essi e l'esordio di sintomi psichiatrici o di problemi di comportamento specifici (Hatton, Emerson 2004; Owen *et al.* 2004; Hamilton *et al.* 2005). La vulnerabilità a questi accadimenti varia considerevolmente in rapporto ai singoli individui. È ragionevole ritenere che le contingenze che sopravvengono nel corso dell'esistenza

abbiano un ruolo causale nel provocare un disturbo solo in relazione a specifici assetti psichici. Con il concetto di "eventi di vita" (dal termine inglese *life events*) ci si riferisce agli avvenimenti accaduti oggettivamente identificabili, delimitabili e circoscritti nel tempo che modificano in modo variabile e sostanziale la situazione della persona, richiedendo uno sforzo di adattamento di entità significativa al nuovo stato (Faravelli, Lai, Lampronti 2004). Vi rientrano tutte le situazioni dell'esistenza che hanno un valore emotivo individuale, la parte più ampia della gamma esperienziale umana. Un evento di perdita vissuto nella sfera affettiva può dare luogo a uno stato di profondo dolore, una situazione che si contraddistingue per una ben delineata pluralità di pratiche e atteggiamenti, spesso seguita da una complessa elaborazione. La diversità delle reazioni va valutata entro un frame costituito dalle connotazioni oggettive dell'evento e dal significato che questo ha per il soggetto, il quale è a sua volta caratterizzato da una propria organizzazione personologica, specifiche abilità di *coping*, una storia personale e una certa quantità di supporto sociale a lui/lei disponibile.

La somministrazione di Istoria poneva non poche difficoltà in fase di codifica e inserimento dei dati riguardo alla libera registrazione degli eventi di vita da parte della persona. Se nei casi in cui era prevista una scala Likert a cinque punti bastava assegnare un'etichetta numerica a ciascuna delle possibilità di risposte previste[22], quando si trattava di domande aperte le soluzioni erano due: rinunciare ad attribuire un numero a ciascuna delle voci, inserendole come "testo" nelle celle e rinunciando di conseguenza a successive analisi statistiche, oppure procedere di volta in volta all'aggiunta di nuovi codici. Nel caso degli eventi di vita arrivammo ad averne trentatré, che tuttavia sembravano non bastare. A ogni questionario si presentavano eventi di vita nuovi rispetto alle categorie già disponibili: "separazione/divorzio dei genitori", "morte di un parente", "episodi di bullismo", "malattie", "traumi", "perdita di un amico", "fine del percorso scolastico", ecc. Creai un nuovo codice, "trentaquattro", etichettandolo come "altro".

La madre di Chiara fornì un ampio elenco di eventi di vita: intossicazione alimentare, nascita della sorella, encefalite, Luminalette[23] – effetto paradosso, esame di maturità, morte dei nonni, separazione dei genitori, maturità della sorella.

Quest'unica lista è sufficiente a mettere in luce almeno due ambiguità: cosa può essere considerato un evento di vita? Ma soprattutto: di quale vita si sta parlando?

Nonostante esista una sezione specifica del questionario per registrare principali malattie, traumi e ospedalizzazioni, alcuni genitori citano tali esperienze tra gli eventi di vita e non è raro trovare scritto nella life-chart "distacco bilaterale della retina" accanto a "la sorella va a vivere all'estero". Probabilmente, in questi casi ciò che viene maggiormente considerato nella narrazione è l'impatto emotivo causato dall'evento da un punto di vista delle dinamiche in atto tra persona con disabilità e nucleo famigliare piuttosto che la caratterizzazione dell'evento in sé per sé. Inoltre, Chiara è nata nel 1989. Pertanto l'intossicazione alimentare datata 1990 ha rappresentato evidentemente un evento di vita per la madre, più che per lei stessa. Un'interpretazione simile può probabilmente essere avanzata anche rispetto alla nascita della sorella, all'encefalite e all'effetto paradosso del Luminalette, risalenti al 1992. Il processo di separazione e individuazione tra un genitore e il figlio con disabilità diventa molto difficile e faticoso, soprattutto per le madri, impegnate negli atti quotidiani di cura. E quando la narrazione evolutiva di un figlio viene riscritta in modo retrospettivo anche il senso della storia della sua famiglia viene rielaborato. Riprendendo Latour e Woolgar (1986) potremmo considerare i genitori come "portavoce" (coloro che parlano per quelli che non parlano), figure che insieme ad altri elementi-strumenti, laboratori, e "actants", sono alla base, secondo gli autori, delle reti che sottomettono lo sviluppo del fatto scientifico alla struttura di un contesto costituito da processi di comunicazione, scambio e propagazione delle idee.

Nicola

La cartella di Nicola contiene una sintesi della valutazione psicologica e gli esiti delle somministrazioni di Istoria e delle scale Vineland[24], preceduti da un inquadramento generale che include le impressioni cliniche avute dalla psicologa durante il colloquio e le informazioni raccolte dalla stessa parlando con i genitori. Queste ultime si ritrovano anche su un foglio bianco formato A4, elencate in una lista a punti stilata con una penna nera in una grafia ordinata e facilmente leggibile. L'elenco raccoglie informazioni eterogenee: valutazioni genetiche condotte nell'infanzia, interventi subiti, percorso scolastico, rapporti famigliari, caratteristiche del funzionamento, "comportamenti problema". Una frase per ogni trattino della lista; rapidi "schizzi" che cercano di riassumere passato e presente del ragazzo, così come vengono raccontati.

Quando viene visitato, nel giugno del 2010, Nicola ha 23 anni. Nonostante la giovane età, sembra aver partecipato pochissimo alla vita di comunità, in accordo con quanto riportato dai genitori. Anche la qualità delle relazioni con singoli individui esterni alla famiglia risulta poco soddisfacente. I genitori indicano la presenza di una sola "relazione di rilievo con gruppi", di qualità comunque "bassa". Non viene riportato nessun interesse significativo, anche se tra gli appunti si legge: «un po' il cibo rappresenta un'area di godimento. Quando mangia è calmo. Appena termina il pasto riprende immediatamente i comportamenti problema». A saltare all'occhio è l'associazione immediata, diretta, tra assenza di comportamenti problema/calma durante i pasti e godimento.

La macro categoria dei "comportamenti problema" ha una lunga storia nella letteratura che riguarda la psichiatria della disabilità intellettiva e vi è generale accordo sul fatto che le persone con disturbi del neurosviluppo mostrano un rischio maggiore di sviluppare comportamenti abnormi per intensità, frequenza e durata (Farmer, Aman 2011; Matson, Shoemaker 2009; Murphy *et al.* 2009)[25]. Decidere in merito alla "problematicità" di una condotta è un'operazione particolarmente delicata quando si ha a che fare con persone con disabilità evolutive, in cui molte anomalie comportamentali non sono di per sé dannose, ma interferiscono con lo sviluppo intellettivo, affettivo, interpersonale e fisico individuale. Clinicamente, si definisce "comportamento problema" un comportamento disadattivo persistente e pervasivo che ha un significativo effetto negativo sulla qualità di vita e/o sulla salute e sicurezza della persona e di coloro che fanno parte del suo ambiente circostante. Le teorie sulla natura dello sviluppo di queste manifestazioni disfunzionali sono diverse e spesso contrastanti. Alcuni autori ritengono che i comportamenti problema siano secondari alla combinazione di fattori di rischio di vario tipo come la presenza di deficit cognitivi o di disabilità multiple, l'assunzione di farmacoterapie, le dinamiche socio-ambientali. C'è inoltre chi li interpreta come una conseguenza di un disturbo psichiatrico e chi invece ne sostiene l'autonomia nosografica. Infine, altri autori pensano che si tratti di un canale comunicativo che le persone con una compromissione delle competenze linguistiche e/o emozionali utilizzano in alternativa alle modalità convenzionali. I comportamenti problema nelle persone con disabilità intellettiva rappresentano un argomento complesso. Sono elementi multi-determinati e una loro valutazione d'insieme dovrebbe tener conto di numerosi fattori sia biologici che sociali (Stadelmann *et al.* 2007). Soprattutto andrebbe valutato criticamente il rapporto fra azione della persona, contesto specifico d'intera-

zione e soggetti che individuano e segnalano un "comportamento" come "problema".

I genitori di Nicola – lo sappiamo dalla lista di appunti – riferiscono che il figlio manifesta comportamenti problema "da sempre" ma che tali condotte sono peggiorate dopo un intervento agli occhi risalente a quattro anni prima, a seguito del quale "la sintomatologia si è acutizzata in frequenza e intensità". Del resto, alcuni comportamenti problema sono emersi anche durante il colloquio clinico, come si evince dal contenuto di una seconda sintesi, redatta questa volta dallo psichiatra, presente nella cartella:

> Durante la valutazione […] l'umore è risultato elevato/irritabile. È rimasto seduto solo per pochi minuti, per il resto ha passeggiato continuamente fra una stanza e l'altra mostrando comportamenti aggressivi etero diretti, sia verso oggetti che persone. Più raramente ha presentato accessi di aggressività auto-diretta (morsi al dorso delle mani, colpi della testa contro la parete).

Tali considerazioni si accompagnano a informazioni desunte dalle parole dei genitori:

> Dall'indagine anamnestica è risultata una modalità pervasiva di comportamenti aggressivi auto ed etero diretti, che è insorta precocemente. A tale modalità si sono sempre associati difetti di reciprocità sociale, di comunicazione e di interessi/attività.

Nelle loro interazioni con i clinici, i genitori incontrano il modello medico sotto forma di specialisti che attribuiscono etichette le quali localizzano il figlio/la figlia permanentemente al di fuori della norma (Landsman 2000), fissando processi che sono essenzialmente dinamici a un livello standard su temi prestabiliti (Douglas 1990). La voce dei genitori, le parole che utilizzano non sono più chiaramente distinguibili, in quanto tradotte all'istante in un lessico specialistico rispondente all'urgenza classificatoria di una fase della pratica clinica. Jervis, parlando di diagnosi psichiatrica, sostiene che essa altro non è che «il risultato di un giudizio, e quindi della decisione di valutare più certi aspetti comportamentali del soggetto, e altri di meno: è cioè il risultato di una scelta fra i vari aspetti del modo di comportarsi dell'individuo che viene sottoposto a diagnosi» (Jervis 1978: 263). Alla fine, nelle ultime righe della relazione di Nicola si legge:

> È presente pervasiva aggressività, auto e eterodiretta. Tali problemi comportamentali, non infrequenti nei disturbi pervasivi e intellettivi dello sviluppo si associano qui a un raggruppamento di altri segni e simboli ascrivibili anche alla compresenza di un disturbo dell'umore.

In questo senso, alla personalità di Nicola così come essa emerge da narrazioni dialogiche polifoniche (Bachtin 1981) che vedono coinvolti genitori

e specialisti va a sovrapporsi la doppia diagnosi quale definitivo esito di mediazioni e iscrizioni nel processo di produzione e conoscenza.

Le storie e le esperienze che i genitori di figli con disabilità raccontano all'interno di un ambulatorio psichiatrico, o in generale nei contesti medici, vengono raccolte in funzione di uno scopo tecnico (Pittalis 2015). Lo psichiatra prende appunti, compila i questionari che poi verranno inseriti nella cartella. In tal modo il paziente viene organizzato «in forma di documento» (Good 1999: 121), un documento scritto per un preciso uditorio e sistemato in un rigoroso ordine alfabetico in mezzo a tanti altri. Nel raccontare la vita di una persona con disabilità intellettiva, come si è visto, più voci intervengono e interagiscono nel dialogo, entrando in contrasto o rafforzandosi a vicenda, secondo le relazioni di potere che ognuno incarna all'interno della rete (Parodi 2004). Il modo in cui accade ogni interazione non viene creato sul momento ma è predefinito da equilibri e tensioni del campo sociali, nonché rapporti più ampi di razza, genere e classe; vale per a disabilità quanto sostiene Pierre Bourdieu: «ogni scambio linguistico contiene *in potenza* un atto di potere» (Bourdieu, Wacquant 1992: 144). Nei documenti riguardanti la storia di Nicola è possibile vedere come certi «discorsi forti, distanti dalla vita» (Apolito 2006: 183) non lascino margini, riassorbendo nell'etichetta che emettono un'intera esistenza.

Alcune riflessioni conclusive

Nelle cartelle cliniche sono contenute testimonianze, lontane e vicine nel tempo, che ripercorrono vite costruite intorno alla disabilità restituendo in controluce le interpretazioni attribuite dai diversi soggetti coinvolti a questa esperienza. Tuttavia, l'antropologo dovrebbe sempre imparare dall'incontro e dal dialogo diretto con i suoi interlocutori. E io so di non aver mai incontrato nessuna delle persone coinvolte. Con un'etnografia di questo tipo, svolta osservando, disarticolando stratificazioni di significati derivati dalle narrazioni, ho voluto rendere almeno in parte visibile il mescolarsi di pratiche e relazioni colloquiali, storie istituzionali e strutture discorsive che hanno confinato la normalità e spostato i protagonisti nel registro della disabilità intellettiva. Attraverso la disamina di modelli e stili di narrazione associati a certi campi della vita sociale, nonché dei principi pragmatici e emozionali che queste pratiche sottendono, è possibile mettere in luce convergenze e contraddizioni del discorso in atto. In questo senso, la ricerca etnografica è particolarmente adatta per analizzare il modo in cui i

mondi della disabilità sono fatti e disfatti da famiglie, comunità e istituzioni (Rapp, Ginsburg 2020).

Nei tre i casi presi in esame abbiamo a che fare con genitori di figli con disabilità, dunque con famiglie che hanno prodotto narrazioni diverse. Con il diario di Marco siamo di fronte a uno dei modi possibili di iscrivere l'individuo, di «trasformare il biografico in un testo» (Fabre 1998: 43), esercitando un controllo sugli eventi attraverso la scrittura; con Chiara e Nicola, di fronte ad alcuni dei modi possibili di raccontare la persona con disabilità. Abbiamo visto come, di fronte a questa esperienza, la famiglia deve ricreare anche se stessa attraverso la narrazione (Rapp, Ginsburg 2001). La nascita di un bambino che è, in un certo senso, diverso dagli altri membri della famiglia può determinare una crisi immediata nel nucleo. Si scompagina una rete, ma allo stesso tempo si avvia «la produzione di una rete nuova, nuovi ambiti di parole, nuovi soggetti legittimi di discorso, nuove aree di definizione, di delimitazione» (Apolito 2006: 9).

Attraverso le narrazioni è possibile ricostruire frammenti di vita paradigmatici e avanzare in una conoscenza più profonda del vissuto concreto della persona con disabilità intellettiva (Griffo, Ruggerini, Manzotti 2013). Tuttavia, le dimensioni della disabilità intellettiva chiamano in causa molteplici forme comunicative, indirizzate nel nostro caso a psichiatri e psicologi, che a loro volta le orientano e interpretano entro cornici di significato condivise e peculiari. I documenti che ho esplorato, collocano la disabilità in una rete simbolica, costituita da pratiche situate nel tempo. Ma ciò che si dice è sempre parte di una trama incompleta, essenzialmente indeterminata, provvisoria. La trama aperta di un testo dinamico, errante, stratificato, ambiguo.

Le famiglie, dunque, affrontano il compito di incorporare differenze inattese in una narrazione comprensibile (Landsman 1999, 2000; Layne 1996). I loro sforzi per "riscrivere" la parentela, o meglio, la genitorialità, sono cruciali per creare un nuovo terreno culturale in cui la disabilità sia incorporata positivamente nel corpo sociale. Le analisi critiche sulla disabilità dovrebbero non solo comprendere le arene pubbliche della legge, della medicina e dell'educazione, ma coinvolgere l'arena intima della famiglia, come un sito in cui i drammi sociali contemporanei intorno ai mutamenti di comprensione e alle pratiche riguardanti la disabilità vengono continuamente interpretati (Rapp, Ginsburg 2001). Le rappresentazioni che emergono nelle routine domestiche sono fondamentali per l'integrazione della disabilità nella vita di tutti i giorni; un processo che è a sua volta

essenziale per le più vaste nozioni di cittadinanza sostenute dai movimenti per i diritti delle persone che ne sono direttamente interessate. Le narrazioni qui esaminate offrono comprensioni fenomenologicamente fondate, che a volte si ancorano anche ad analisi sostanziali della costruzione sociale, culturale e politica della disabilità.

Questo lavoro vuole parallelamente mettere in evidenza i limiti derivanti dall'adozione di una metodologia puramente quantitativa qualora si vadano a interpretare situazioni complesse e ambivalenti, associate a campi di relazioni e di significati sostanzialmente plurali. Nel tentativo di superare alcuni di questi limiti, ho qui voluto esplorare discorsi che ruotano intorno alla disabilità, le parole che, da uno sguardo a distanza, hanno incorniciato, ridefinito, ristrutturato, "fatto" l'esistenza di chi è il diretto protagonista. In fondo, scrive Apolito,

> le parole parlano soprattutto di se stesse. Pur se, in tal modo, sono in grado di fare e rifare i fatti. E possono pretendere di definire, magari inventare, un essere umano. In virtù degli ordini di discorsi e di poteri di cui fanno parte, possono pretenderlo e in genere lo pretendono (Apolito 2006: 9-10).

I protagonisti delle storie di disabilità che ho incontrato sfogliando le cartelle cliniche somigliano, in questo senso, alla subalterna di Gayatri Chakravorty Spivak, senza voce e impossibilitata a parlare, almeno fino a quando le istituzioni discorsive che regolano la scrittura e il pensiero critico sull'altro non potranno articolarsi in modo alternativo e autonomo rispetto all'attuale vocabolario egemonico (Spivak 1998). Credo che, in fondo, questo vocabolario possa essere decostruito, attraverso un approccio microanalitico interessato a disvelare quella "fitta rete" di parole che sommerge gli esseri umani (Apolito 2006), quei modi di produzione della verità ai quali i discorsi stessi finiscono per appartenere. In questo senso, la disabilità intellettiva stessa può essere riletta a partire da "storie dal basso" (Porter 1985) che parlano di "altri insignificanti" (Comaroff, Comaroff 1992): storie che sarebbero conosciute soltanto attraverso gli occhi e i discorsi dei clinici se non venisse esplorato e valorizzato il carattere processuale e generativo dei contesti in cui esse sono raccontate e raccolte.

Intraprendere un percorso in questa direzione significa muoversi tra pratiche discorsive, culture e ambiti disciplinari diversi ma in grado di comunicare tra loro. Solo lasciando emergere questa trama di dimensioni interconnesse sarà possibile comprendere i processi di formazione dei discorsi (Foucault 2011), riabilitando le prerogative di quella che Yehuda Elkana definisce "ragione inventiva" (Elkana 2000), una ragione pienamente

attiva, attenta ai contesti che influenzano e rendono possibile la conoscenza, e capace di metterli a fuoco.

Note

(1) Desidero ringraziare Marco Bertelli e il suo team per avermi dato la possibilità di svolgere questo studio e per aver rappresentato un punto di riferimento costante nel mio viaggio nel mondo della disabilità. Ringrazio Massimiliano Minelli per aver discusso con me questo testo, per i consigli e le indicazioni bibliografiche. Ringrazio infine i revisori anonimi per l'attenta lettura e i preziosi suggerimenti.

(2) Le attività del centro sono organizzate in quattro gruppi principali interconnessi: clinica, riabilitazione, ricerca e formazione. Le attività cliniche e riabilitative sono orientate al raggiungimento di alta qualità nelle diverse specialistiche, ma soprattutto alla strutturazione di un intervento multi-disciplinare e all'ottimizzazione della sua modalità integrativa.

(3) Nella classificazione proposta dal Dsm-5, i disturbi del neurosviluppo comprendono: disabilità intellettiva, disturbi della comunicazione, disturbo dello spettro dell'autismo, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi del movimento. Una caratteristica comune a queste sindromi è che in molti casi possono presentarsi insieme, ad esempio bambini con autismo hanno spesso una disabilità intellettiva compresente, mentre altri con disturbo da deficit d'attenzione e iperattività possono avere anche un disturbo specifico dell'apprendimento.

(4) In riferimento alle prestazioni risultanti dai test d'intelligenza, tradizionalmente si sono distinti quattro livelli di gravità nella disabilità intellettiva, individuati a partire dai punteggi di quoziente intellettivo ottenuti: lieve (da 55 a 70), moderato o medio (da 40 a 54), grave o severo (da 25 a 39), gravissimo o profondo (minore di 25). Quando il quoziente intellettivo è compreso tra 70 e 80 si parla di Funzionamento intellettivo limite (Fil).

(5) Se è vero che gli studi epidemiologici sulla prevalenza dei disturbi psichiatrici nelle persone con disabilità intellettiva mostrano una grande differenza nei tassi riportati (Bertelli 2019), a oggi c'è sostanziale accordo sul fatto che questi siano fino a quattro volte più frequenti rispetto a quanto avviene per la popolazione generale, cfr. Day, Jancar 1994; Nøttestad, Linaker 1999; Emerson 2003; Ansseau *et al.* 2004; Einfeld *et al.* 2006; Cooper *et al.* 2007; Cooper *et al.* 2009; Munir 2016.

(6) Come fanno notare Cerdà e colleghi, autori di una revisione della letteratura esistente sul tema, la ricerca sull'epidemiologia sociale della comorbidità psichiatrica è ancora agli inizi e gli scarsi risultati esistenti non ci consentono affermazioni conclusive sui particolari tipi di fattori associati con le possibili combinazione di disturbi (Cerdà *et al.* 2010). Inoltre, i primi studi si sono limitati a esaminare le caratteristiche della persona e della sua famiglia come fattori di influenza ma non hanno iniziato a esaminare il ruolo potenziale che il contesto in cui un individuo vive potrebbe svolgere nel generare modelli di comorbidità.

(7) Le caratteristiche cognitive, comunicative e comportamentali delle persone con disabilità intellettiva possono alterare la sintomatologia psichiatrica che può risultare di conseguenza poco definita, atipica o "mascherata". Su questo aspetto cfr. Reiss, Szyszko 1983; Sovner, Hurley 1986; Costello, Bouras 2006; Cooper, Salvador-Carulla 2009.

(8) Spss (Statistical Package for Social Science) è un software che offre l'opportunità di condurre analisi statistica avanzata. È adatto a progetti di tutte le dimensioni e livelli di complessità ed è accessibile a utenti con vari livelli di competenza.

(9) Non è questa la sede per parlare dei risultati, sicuramente limitati ma meritevoli di riflessioni, che ottenni. Per una loro trattazione approfondita vedi Rondini 2015 e Rondini *et al.* 2017.

(10) La scala Wais (*Wechsler Adult Intelligence Scale*; Wechsler 1974, 1997) è uno strumento psicodiagnostico che valuta il livello intellettivo individuale, ricavando parallelamente informazioni sulla personalità del soggetto, sulle sue modalità preferenziali di ragionamento e abilità di problem-solving. Consente il calcolo del quoziente intellettivo globale, che include i punteggi di quoziente intellettivo verbale e di performance. In generale, le prove verbali riflettono le capacità di comprensione, utilizzo dei simboli e di espressione, mentre le prove di performance misurano la capacità di manipolare oggetti e l'organizzazione percettiva e visuo-spaziale della persona. Le scale Vineland (*Vineland Abs – Adaptive Behavior Scales*; Sparrow, Balla, Cicchetti 1984*a*, *b*) valutano le capacità di autosufficienza personale e sociale nelle situazioni della vita reale. Lo strumento facilita la programmazione di interventi individuali sia educativi che riabilitativi. Si articola in quattro scale che valutano le aree relative a comunicazione, abilità quotidiane, socializzazione e abilità motorie.

(11) Lo Spaidd (*Systematic Psychipatological Assessesment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities*; Bertelli *et al.* 2010; Bertelli 2019) è un pacchetto di strumenti di valutazione psicopatologica che include una versione "G" per lo screening generale e moduli specifici per area psicopatologica (disturbi dell'umore, disturbi psicotici, disturbi d'ansia, disturbo dello spettro autistico) che, operando una diagnosi differenziale tra disturbi di uno stesso gruppo, favoriscono un più preciso inquadramento diagnostico. Gli strumenti basati su comportamenti e altri aspetti osservabili sono dunque applicabili anche alle persone con maggiore compromissione delle capacità comunicativa e di concettualizzazione della sofferenza intrapsichica (Bertelli 2019).

(12) Il Basiq (*Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vit*a; Bertelli *et al.* 2011) e il Siqf (*Strumento d'Indagine della Qualitàdi Vita della Famiglia*; Bertelli, Bianco, Gheri 2010) valutano rispettivamente la qualità di vita della persona e della sua famiglia. Consistono nelle traduzioni e adattamento italiani del *Quality of Life Instrument Package* (QoL-IP) e del *Family Quality of Life Survey* (FQoLS) (Brown, Renwick, Raphael 1997; Brown *et al.* 2006), nati presso il Centro di Salute Pubblica dell'Università di Toronto. Entrambi gli strumenti si basano sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione, che individua nove aree applicabili alla vita di tutte le persone, nelle quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: rilevanza attribuita, soddisfazione provata, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. Le aree sono organizzate nei tre nuclei dell'essere (fisico, psicologico e spirituale), dell'appartenere (fisico, sociale e comunitario) e del divenire (pratico, tempo libero e crescita), mentre i punteggi di qualità di vita vengono calcolati sulla base della relazione fra importanza e soddisfazione.

(13) Grendi individua nell'insoddisfazione verso «le logiche entificanti del discorso storico generale, quali ad esempio lo stato, il mercato, la stratificazione sociale, la famiglia» (Grendi 1994: 540), la motivazione soggiacente la nascita e la diffusione di una microanalisi storica, verso la metà degli anni Settanta (Palumbo 2006). I pionieri di questo nuovo paradigma storiografico in Italia possono essere individuati nelle tre figure di Carlo Ginzburg, Edoardo Grendi e Giovanni Levi. La rivista "Quaderni Storici" (in particolare le annate tra il 1976 e il 1983) e la collana Einaudi "Microstorie" (curata da Simona Cerutti, Carlo Ginzburg e Giovanni Levi) ospitano il dibattito nato intorno alla microstoria, nonché i lavori di un eterogeneo gruppo di storici che vi si sono interfacciati a vari livelli.

(14) Pur riconoscendo delle assonanze tra alcune scelte della microstoria e l'antropologia interpretativa di Geertz, Levi metterà in guardia dai "pericoli del geertzismo" (Levi 1985), tra i quali individua «la mancanza di un senso complessivo della storia che non sia la sua crescita ermeneutica su se stessa» (Levi 1985: 274) e la separazione del significato dal contesto sociale (cfr. Palumbo 2006).

(15) Esempi di questo dialogo possono essere individuati nei lavori di storici come Robert Darnton, collega di Clifford Geertz a Princeton. Nell'opera *The great cat massacre* (1976) Darnton applicò le categorie dell'antropologia interpretativa alla ricerca storica analizzando "dall'interno" alcuni eventi del Settecento francese: eventi apparentemente minori, ma che secondo l'autore risultavano di fondamentale importanza per la comprensione delle traiettorie che conducono a fenomeni sociali più ampi e dei meccanismi di causa-effetto soggiacenti. A ispirarsi a Geertz sarà anche Peter Burke, in particolare nell'opera *The Historical Anthropology of Early Modern Italy* (1986).

(16) È il caso di Menocchio, un mugnaio friulano vissuto nel '500 processato per eresia e condannato a morte dall'Inquisizione, protagonista del libro *Il formaggio e i vermi* (Ginzburg 1976). A distanza di anni dalla sua pubblicazione, Carlo Ginzburg parlerà di quest'opera definendola un'«analisi ravvicinata di una documentazione circoscritta, legata a un individuo altrimenti ignoto» (Ginzburg 1994: 521).

(17) Il trattamento dei dati dei partecipanti è svolto nel rispetto del diritto alla riservatezza e all'identità personale, pertanto i nomi utilizzati non corrispondono a quelli dei reali protagonisti.

(18) La Sindrome dell'X Fragile è una malattia genetica piuttosto rara causata dalla mutazione del gene Fmr1 sul cromosoma X; è considerata la causa più frequente di disabilità intellettiva ereditaria e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down.

(19) La trascrizione rispetta fedelmente quanto è riportato nel diario.

(20) In realtà, come si evince dall'estratto, la narrazione arriva fino al 1996.

(21) Antipsicotico indicato come trattamento di seconda scelta in pazienti adulti affetti da schizofrenia. È stato ritirato dal commercio causa del possibile rischio di aritmie e morte improvvisa.

(22) Ad esempio, la domanda "Come può essere definita la qualità delle relazioni intrafamigliari?" prevedeva le seguenti risposte: "bassissima", "bassa", "media", "alta", "altissima", codificate con valori numerici da 1 a 5.

(23) Il Luminalette (oggi "Luminale") è un sedativo generale indicato per l'epilessia e per le condizioni che richiedono una sedazione di lunga durata. È di particolare utilità nelle convulsioni tonico-cliniche e in corticali focali.

(24) Cfr. nota 10.

(25) In questa popolazione, i comportamenti problema hanno una prevalenza variabile fra il 5% e il 60% (Smith *et al.* 1996; Smiley 2005) e tassi di remissione molto bassi, compresi fra il 50 e il 28%, in base alla loro tipologia e all'intervallo di tempo considerato (Cooper *et al.* 2009; Totsika *et al.* 2008).

Bibliografia

American Psychiatric Association (2014 [2013]), *Dsm-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – V Edizione*, Raffello Cortina, Milano.

Ansseau M., Dierick M., Buntinkx F., Cnockaert P., De Smelt J., Van Den Haute M., Vander Mijnsbrugge D. (2004), *High prevalence of mental disorders in primary care*, "Journal of Affective Disorder", Vol. 78 (1): 49-55.

Apolito P. (2006), *Con la voce di un altro. Storia di possessione, di parole di violenza*, L'Ancora del Mediterraneo, Napoli.

Bachtin M.M. (1981), *The Dialogic Imagination*, University of Texas Press, Austin.

Bachtin M.M. (1988 [1979]), *L'autore e l'eroe. Teoria letteraria e scienze umane*, Einaudi, Torino.

Bertelli M.O. (2019), *Diagnosi e valutazione psicopatologica della disabilità intellettiva e del disturbo dello spettro autistico*, Giunti Psychometrics, Firenze.

Bertelli M., Bianco A., Gheri F. (2010), *Adattamento italiano del FqoL Survey* (SIQF - Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia), disponibile all'indirizzo https://www.surreyplace.ca/research/current-research/about-the-international-family-quality-of-life-project/surveys/ (consultato il 19 marzo 2020).

Bertelli M., Merli M., Bianco A., Lassi S., La Malfa G., Placidi G.F., Brown I. (2011), *La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, "Giornale italiano di psicopatologia", Vol. 17: 205-212.

Bertelli M., Scuticchio D. (2009), *Epidemiologia e valutazione della comorbidità psichiatrica nella disabilità intellettiva*. Disponibile all'indirizzo: http://www.crea-sansebastiano.org/IT/articolo.php?id=3&t=epidemiologia-e-valutazione-della-comorbidita-psichiatrica-nella-disabilita-intellettiva (consultato il 20 marzo 2020).

Bertelli M., Scuticchio D., Ferrandi A., Ciavatta C., La Malfa G., Mango F., Porcelli C., Monchieri S. (2010), *Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G*, "Giornale Italiano di Psicopatologia", Vol. 16: 53-63.

Bertelli M., Rossi M., Scuticchio D., Bianco A. (2015), *Diagnosing Psichiatric Disorders in People with Intellectual Disabilities: Issues and Achievements*, "Advances in Mental Health and Intellectual disabilities", Vol. 9 (5): 230-242.

Biehl J. (2013), *Vita. Life in a Zone of Social Abandonment*, University of California Press Berkeley and Los Angeles, California.

Bourdieu P., Wacquant L. (1992 [1992]), *Pierre Bourdieu. Risposte*, Bollati Boringhieri, Torino.

Brown I., Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2006), *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*, Surrey Place Centre, Toronto.

Brown I., Renwick R., Raphael D. (1997), *Quality of Life Instrument Package for Adults with Developmental Disabilities*, Centre for Health Promotion, University of Toronto, Toronto.

Burke P. (1988 [1986]), *Scene di vita quotidiana nell'Italia moderna*, Laterza, Roma-Bari.

Cammelli M. G. (2017), *Per un'etnografia sperimentale*, "Antropologia Pubblica", suppl. 1, Vol. 3 (1): 117-128.

Cerdá M., Sagdeo A., Johnson J., Galea S. (2010), *Genetic and Environmental Influences on Psychiatric Comorbidity: A Systematic Review*, "Journal of Affective Disorders", Vol. 126 (1-2): 14-38.

Coie J.D., Dodge K.A. (1998), *Aggression and Antisocial Behavior*, pp. 779–862, in Damon W., Eisenberg N. (a cura di), *Handbook of Child Psychology, 5th edn, Vol. 3 – Social, Emotional and Personality development*, John Wiley & Sons, New York.

Cooper S.A., Salvador-Carulla L. (2009), *Intellectual Disabilities*, in Salloum I.M., Mezzich J.E. (a cura di), *Psychiatric Diagnosis: Challenges and Prospect*s, John Wiley & Sons, Chirchester.

Cooper S.A., Smiley E., Allan L.M., Jackson A., Finlayson J., Mantry D., Morrison J. (2009), *Adults with Intellectual Disabilities: Prevalence, Incidence and Remission of Self-Injurious Behaviour, and Related Factors*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 53 (3): 200-216.

Cooper S.A., Smiley E., Morrison J., Allan L., Williamson A., Finlayson J., Jackson A., Mantry D. (2007), *Psychosis and Adults with Intellectual Disabilities. Prevalence, Incidence, and Related Factors*, "Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology", Vol. 42 (7): 530-536.

Comaroff J. (1985), *Body of Power, Spirit of Resistance: The Culture and History of a South African People*, University of Chicago Press, Chicago.

Comaroff J., Comaroff J. (1992), *Ethnography and the Historical Imagination*, Routledge, New York.

Costello H., Bouras N. (2006), *Assessment of Mental Health Problems in People with Intellectual Disabilities*, "Israel Journal of Psychiatry and Related Science", Vol. 43 (4): 241-251.

Darnton R. (1976), *The Great Cat Massacre and Other Episodes in French Cultural History*, Basic Books, New York.

Day K., Jancar J. (1994), *Mental and Physical Health and Ageing in Mental Handicap: A Review*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 38 (3): 241-256.

de Graaf R., Bijl R.V., Smit F., Vollebergh W.A., Spijker J. (2002), *Risk Factors for 12-Month Comorbidity of Mood, Anxiety, and Substance Use Disorders: Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study*, "American Journal of Psychiatry", Vol. 159 (4): 620-629.

de Martino E. (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.

Douglas M. (1990 [1986]), *Come pensano le istituzioni*, Il Mulino, Bologna.

Einfeld S.L., Piccinin A.M., MacKinnon A., Hofer S.M., Taffe J., Gray K.M., Bontempo D.E., Hoffman L.R., Parmenter T., Tonge B.J. (2006), *Psychopathology in Young People with Intellectual Disability*, "JAMA", Vol. 296: 1981-1989.

Elkana Y. (2002 [1989]), *Antropologia della conoscenza*, Laterza, Roma-Bari.

Emerson E. (2003), *Prevalence of Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with and without Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 47 (1): 51-58.

Fabre D. (1998 [1997]), *Per iscritto. Antropologia delle scritture quotidiane*, Argo, Lecce.

Faravelli C., Lai M., Lampronti L. (2004), *Il ruolo teorico degli eventi e la loro misurazione*, "NÓOς", Vol. 10 (3): 165-185.

Farmer C.A., Aman M. G. (2011), *Aripiprazole for the Treatment of Irritability Associated with Autism*, "Expert Opinion on Pharmacotherapy", Vol. 12 (4): 635-40.

Foucault M. (2011 [1984]), *Il coraggio della verità. Corso al Collège de France (1984)*, Feltrinelli, Milano.

Geertz C. (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.

Ginzburg C. (1976), *Il formaggio e i vermi*, Einaudi, Torino.

Ginzburg C. (1994), *Microstoria: due o tre cose che so di lei*, "Quaderni storici", Vol. 29 (86): 511-539.

Good B.J. (1977), *The Hearth of What's the Matter: The Semantics of Illness in Iran*, "Culture Medicine and Psychiatry", Vol. 1: 25-58.

Good B.J. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.

Grendi E. (1977), *Micro-analisi e storia sociale*, "Quaderni Storici", Vol. 35: 506-20.

Grendi E. (1994), *Ripensare la microstoria*, "Quaderni Storici", Vol. 29 (86 (2)): 539-549.

Griffo G., Ruggerini C., Manzotti S. (2013), *Narrazioni delle famiglie e innovazioni nella comunità*, pp. 127-148, in Ruggerini C., Manzotti S., Griffo G., Veglia F. (a cura di), *Narrazione e disabilità intellettiva*, Edizioni Centro studi Erickson, Trento.

Hamilton D., Sutherland G., Iacono T. (2005), *Further Examination of Relationships between Life Events and Psychiatric Symptoms in Adults with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 49: 839-844.

Hatton C., Emerson E. (2004), *The Relationship between Life Events and Psychopathology Amongst Children with Intellectual Disabilities*, "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", Vol. 17: 109-117.

Heller T., Miller A.B., Hsieh K. (2002), *Eight-Year Follow-Up of the Impact of Environmental Characteristics on Well-Being of Adults with Developmental Disabilities*, "Mental Retardation", Vol. 40: 366-378.

Jervis G. (1978), *Manuale critico di psichiatria*, Feltrinelli, Milano.

Koskentausta T., Iivanainen M., Almqvist F. (2007), *Risk Factors for Psychiatric Disturbance in Children with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 51 (1): 43-53.

Landsman G. (1999), *Does God Give Special Kids to Special Parents? Personhood and the Child with Disabilities as Gift and as Giver*, pp. 133-136, in Layne L. (a cura di), *Transformative Motherhood*, New York University Press, New York.

Landsman G. (2000), *"Real" Motherhood, Class, and Children with Disabilities*, pp. 169-187, in Ragoné H., Twine F. (a cura di), *Ideologies and Technologies of Motherhood*, Routledge, New York.

Landsman G. (2009), *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of Perfect Babies*, Routledge, New York.

Latour B. (1998 [1987]), *La scienza in azione. Introduzione alla sociologia della scienz*a, Edizioni di Comunità, Torino.

Latour B., Woolgar S. (1986), *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Princeton University Press, Princeton (New Jersey).

Layne L. (1996), *"How's the Baby Doing?": Struggling with Narratives of Progress in a Neonatal Intensive Care Unit*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 10 (4): 624-656.

Levi G. (1985), *I pericoli del geertzismo*, "Quaderni Storici", Vol. 20 (58): 269-277.

Levi G. (1993 [1991]), *A proposito di microstoria*, pp. 111-134, in Burke P. (a cura di), *La storiografia contemporanea*, Laterza, Roma-Bari.

Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Reeve A., Schalock R.L., Snell M.E., Spitalnik D.M., Spreat S., Tassé M.J. (2002), *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10th ed.)*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Matson J.L., Shoemaker M.(2009), *Intellectual Disability and Its Relationship to Autism Spectrum Disorders*, "Research in Developmental Disabilities", Vol. 30 (6): 1107-1114.

Molinari A. (2002), *Etnografia sociale e storia*, pp. 5-26, in Dal Lago A., Blasi R. (a cura di) *Un certo sguardo. Introduzione all'etnografia sociale*, Laterza, Roma-Bari.

Munir K.M. (2016), *The Co-Occurrence of Mental Disorders in Children and Adolescents with Intellectual Disability/Intellectual Developmental Disorder*, "Current Opinion in Psychiatry", Vol. 29 (2): 95-102.

Murphy O., Healy O., Leader G. (2009), *Risk Factors for Challenging Behaviors among 157 Children with Autism Spectrum Disorder in Ireland*, "Research in Autism Spectrum Disorders", Vol. 3: 474-482.

Nøttestad J.A., Linaker O.M. (1999), *Psychiatric Health Needs and Services Before and After Complete Deinstitutionalization of People with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 43 (6): 523-530.

Olivier de Sardan J.P. (1995), *La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie*, "Enquête", Vol. 1: 71-112.

Owen D.M., Hastings R.P., Noone S.J., Chinn J., Harman K., Roberts J., Taylor K. (2004), *Life Events as Correlates of Problem Behavior and Mental Health in a Residential Population of Adults with Developmental Disabilities*, "Research in Developmental Disabilities", Vol. 25: 309-320.

Palumbo B. (2006 [1996]), *Scuola, scala, appartenenza. Problemi di identità tra storia e antropologia*, pp. 251-300, in Revel J. (a cura di), *Giochi di scala. La microstoria alla prova dell'esperienza*, Viella, Roma.

Parodi M. (2004), *Arte, Religione e Medicina: il ruolo terapeutico e soteriologico dell'alterità presente*, "Rivista studentesca di antropologia", Vol. 1: 13-20.

Piasere L. (2002), *L'etnografo imperfetto: esperienza e cognizione in antropologia*, Laterza, Bari.

Pittalis E. (2015), *Esercizi di antropologia della narrazione in una clinica neuropsichiatria romana*, "Formazione Psichiatrica", Vol. 1: 69-84.

Porter R. (1985), *The Patient's View. Doing Medical History from Below*, "Theory and Society", Vol. 14 (2): 175-198.

Rapp R., Ginsburg F. (2001), *Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship*, "Public Culture", Vol. 13 (3): 533-556.

Rapp R., Ginsburg F. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human*, "Current Anthropology", Vol. 61 (S21): S4-S15.

Reiss S., Szyszko J. (1983), *Diagnostic Overshadowing And Professional Experience with Mentally Retarded Persons*, "American Journal of Mental Deficiency", Vol. 87 (4): 396-402.

Rondini E. (2015), *Fattori socio-ambientali e Disabilità Intellettiva: studio di relazione in un'ottica dimensionale*, Tesi di Master in "Urban Analysis and Managment", Università di Firenze, Firenze.

Rondini E., Scuticchio D., Bertelli M., Francescutti C. (2017), *Fattori socio-ambientali e disturbo dello spettro autistico con e senza disabilità intellettiva: uno studio di relazione*, "Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo", Vol. 2 (1): 22-37.

Smiley E. (2005), *Epidemiology of Mental Health Problems in Adults with Learning Disability: An Update*, "Advances in Psychiatric Treatment" , Vol. 11: 214-222.

Smith S., Branford D., Collacott R.A., Cooper S.A., McGrother C. (1996), *Prevalence and Cluster Typology of Maladaptive Behaviors in a Geographically Defined Population of Adults with Learning Disabilities*, "British Journal of Psychiatry", Vol. 169: 219-27.

Sovner R., Hurley A.D. (1986), *Four Factors Affecting the Diagnosis of Psychiatric Disorders in Mentally Retarded Persons*, "Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews", Vol. 5 (9): 45-49.

Sparrow S.S., Balla D.A., Cicchetti D.V. (1984a), *The Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview Edition, Survey Form*, American Guidance Service, Circle Pines (Minnesota).

Spivak G. C. (1998), *Can the Subaltern Speak?*, MacMillan, Basingstoke.

Stadelmann S., Perren S., von Wyl A., von Klitzing K. (2007), *Associations between Family Relationships and Symptoms/Strengths at Kindergarten Age: What Is the Role of Children's Parental Representations?*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", Vol. 48 (10): 996-1004.

Totsika V., Toogood S., Hastings R.P., Lewis S. (2008), *Persistence of Challenging Behaviours in Adults with Intellectual Disability over a Period of 11 Years*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 52: 446-457.

Wechsler D. (1974 [1955]), *Wais. Scala d'Intelligenza Wechsler per Adulti*, O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.

Wechsler D. (1997 [1981]), *Wais-R. Scala d'Intelligenza Wechsler per Adulti-Riveduta*, O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.

Scheda sull'Autrice

Elisa Rondini è nata a Umbertide (provincia di Perugia) nel 1990. È dottoranda in Scienze umane (curriculum antropologico) presso il Dipartimento di filosofia, scienze sociali, umane e della formazione dell'Università di Perugia. Ha una laurea magistrale in Studi geografici e antropologici conseguita presso l'Università di Firenze e un master in "Applied Behavior Analysis e modelli contestualistici nei servizi per la disabilità". È coautrice di vari articoli sui temi dei disturbi del neurosviluppo, della neurodiversità, della qualità di vita e del suo rapporto con la spiritualità. Attualmente, svolge attività di ricerca sulla rete dei servizi territoriali e le pratiche di salute mentale di comunità.

Riassunto

Raccontare le dimensioni socio-ambientali della disabilità: un'etnografia ex post

La rilettura di uno studio statistico di correlazione che mirava a valutare la portata delle relazioni fra variabili socio-ambientali nelle persone con disabilità intellettiva diventa un'occasione per riflettere a posteriori sui processi di produzione di significato nell'esperienza stessa della disabilità, per ripercorrerla e interpretarla. L'obiettivo è quello di rileggere etnograficamente e con un approccio sistemico i frammenti di vita emersi e il modo in cui sono stati raccontati in uno specifico contesto istituzionale. Vengono inoltre proposte riflessioni sul ruolo della narrazione nell'illuminare i legami tra creazione di significato ed esperienza, sui diversi registri linguistici e generi discorsivi giocati nel campo della disabilità intellettiva, e sulle traiettorie che si attivano nel suo circuito sociale.

Parole chiave: disabilità intellettiva, dimensioni socio-ambientali, etnografia, microanalisi, narrazioni

Resumen

Contar las dimensiones socioambientales de la discapacidad: una etnografía ex post

La reinterpretación de un estudio de correlación estadística, que tenía como objetivo evaluar las relaciones entre las variables socioambientales en personas con discapacidad intelectual, se convierte en una oportunidad para reflexionar a posteriori sobre los procesos de creatión de significado en la experiencia de la discapacidad en sí, a fin de volver a interpretarla. El objetivo es releer etnográficamente y con un enfoque

sistémico algunas de los fragmentos de vida que surgieron y la forma en la que fueron contadas en un contexto institucional específico. También se proponen las siguientes reflexiones sobre: el papel de la narración para destacar los vínculos entre la creación de significado y experiencia, los diferentes registros lingüísticos y géneros discursivos en el campo de la discapacidad intelectual, y las trayectorias que se activan en su circuito social.

Palabras clave: discapacidad intelectual, dimensiones socioambientales, etnografía, microanálisis, narraciones

Résumé

Raconter les dimensions socio-environnementales du handicap: une ethnographie ex post

La relecture d'une étude de corrélation statistique qui visait à évaluer l'étendue des relations entre les variables socio-environnementales chez les personnes handicapées mentales, devient l'occasion de réfléchir rétrospectivement sur les processus de production de sens dans l'expérience du handicap, de le retracer et l'interpréter. Le but est de relire ethnographiquement et avec une approche systémique certaines des fragments de vie qui ont émergé et la façon dont elles ont été racontées dans un contexte institutionnel spécifique. Des réflexions sont également proposées sur le rôle de la narration pour éclairer les liens entre création de sens et expérience, sur les différents registres linguistiques et genres discursifs joués dans le domaine de la déficience intellectuelle et sur les trajectoires activées dans son circuit social.

Mots-clés: déficience intellectuelle, dimensions socio-environnementales, ethnographie, microanalyse, narrations

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 437-450

Unstrange Minds
Autismo e antropologia

Enrico Valtellina
studioso indipendente, Bergamo
[enrico.valtellina@gmail.com]

Abstract

Unstrange Minds. Autism and Anthropology

Anthropological thought only recently has become explicitly interested in the relational problems of the autistic spectrum, it seems to us that its tools can be particularly useful to relate to a cultural phenomenon that in recent years has taken on the characteristics of a *hype*. Once a rare condition, autism in recent decades has shown a diagnostic explosion, which has brought it to the forefront of medical and mediatic attention. In this paper we will present some theoretical and bibliographical coordinates to frame the anthropological thought on autism, identifying its levels of interest and possible horizons of its development.

Keywords: autism, Grinker, ethnography of autism, Deligny, Asperger

Si può datare con precisione la nascita della disciplina dell'antropologia della disabilità, era il 1986 quando Robert Murphy pubblicò un testo autobiografico di notevole spessore umano e teorico, *The Body Silent*[1] (Murphy, 1986), in cui ripercorre la sua progressiva disabilitazione a causa di un tumore spinale inoperabile utilizzando le strumentazioni teoriche della sua disciplina. Direttore del dipartimento di antropologia alla Columbia University, al culmine di una brillante carriera accademica, con alle spalle importanti ricerche sui Mundurucu dell'Amazonia brasiliana, in quindici anni visse il percorso che da fastidiose parestesie lo portò alla tetraplegia e, nel 1989, alla morte.

> Questo libro è stato concepito quando ho realizzato che la mia malattia per un tumore spinale è stata una specie di lunga ricerca antropologica sul campo, perché mi ha portato a soggiornare in un mondo sociale inizialmente per me non meno strano di quello delle foreste amazoniche. Essendo dovere di ogni antropologo raccontare i propri viaggi […] questo è il mio resoconto (Murphy 1986: ix, traduzione dell'Autore).

Successivamente il suo lavoro è stato ripreso e rilanciato da Benedicte Ingstadt e Susan Reynolds Whyte in due volumi collettivi (Ingstad, Reynolds Whyte 1995, 2007), e ora la disciplina rientra a pieno titolo nel campo dell'antropologia medica, di cui costituisce uno dei più interessanti sviluppi.

In questo articolo mi focalizzerò su un ambito settoriale dell'antropologia della disabilità su cui sto concentrando l'attenzione della mia ricerca in vista di prossime pubblicazioni, ovvero le disabilità relazionali dello spettro autistico.

Se vogliamo trovare, in omologia con quanto detto di Murphy, un fondatore della disciplina dell'antropologia dell'autismo, è senz'altro da individuare in Roy Grinker, autore di *Unstrange Minds* (Grinker 2007). Prima di affrontarne l'opera e di contestualizzare lo sviluppo del discorso antropologico contemporaneo sull'autismo, non è forse inutile spendere qualche parola per dire di cosa si tratta, in effetti, quando si fa tema dell'autismo, e perché ci siano ragioni perché l'antropologia medica se ne occupi.

La storia della condizione è abbastanza codificata: un termine utilizzato da Eugen Bleuler per descrivere un sintomo negativo, la ritrazione dal mondo, della schizofrenia, *autismo* appunto (modellato in omologia ad *autoerotismo*, che Bleuler aveva ripreso da Sigmund Freud che a sua volta lo aveva raccolto da Havelock Ellis), nel 1943 compare come marca di una condizione specifica individuata in curiosa sincronicità in Austria da Hans Asperger (Asperger 1943) e negli Stati Uniti da Leo Kanner (Kanner 1943). Se l'autismo di Kanner è gravemente invalidante, spesso correlato a problematiche cognitive, quello di Asperger lo è decisamente meno, è un orizzonte di non conformità nell'interazione in presenza, con aree di competenza coltivate ossessivamente. Kanner è stato uno dei padri della pedopsichiatria americana, la sua creazione trovò presto attenzione, pur essendo considerata una condizione rara. Il lavoro di Asperger rimase invece sconosciuto per quattro decadi, fino a quando Lorna Wing (Wing 1981) non lo ripropose, rinominando gli *Autistischen Psychopathen* (così Asperger aveva definito i bambini oggetto dei suoi studi) con il nome di chi li aveva individuati, creando così la sindrome di Asperger. Una svolta interpretativa fondamentale nella storia dell'autismo avviene con la terza edizione del DSM del 1980, quando il quadro teorico in cui era sorto, la *ego psychology* americana, che lo poneva tra le psicosi infantili, venne sostituito dall'idea di una difformità del neurosviluppo, coerentemente con la svolta biologista del manuale. Nel 1994 la sindrome di Asperger viene canonizzata con l'inclusione nel DSM 5, per poi esserne estromessa nella quinta edizione

del maggio del 2013[2], riassorbita nella più ampia categoria dello spettro autistico, come sua "fascia alta", senza compromissione cognitiva.

Molto più interessante, tanto più in prospettiva antropologica, è studiare la fortuna delle forme dell'autismo, sia in termini diagnostici che in senso più ampio culturali. Ho accennato a come sia stata considerata per decenni una condizione rara, nelle forme gravi veniva sussunta dalla dominante cognitiva, per cui si parlava di *ritardo* mentale, le forme leggere non venivano psichiatrizzate o finivano per ricadere in altre categorizzazioni. Gli anni Sessanta e Settanta sono stati un periodo di incubazione dell'attenzione alla condizione, il teorico più conosciuto al tempo era Bruno Bettelheim, che riprende, ne *La fortezza vuota* (Bettelheim 1967), l'eziologia psicogenetica proposta dall'*ego psychology* americana, del resto già presente nel testo aurorale di Kanner. Colpevoli dell'autismo del figlio sarebbero le madri anaffettive. I genitori si sono opposti in modo sempre più determinato a questa colpevolizzazione ulteriore, cosa che ha portato a una critica feroce agli approcci psicoanalitici e alla fortuna successiva delle ginnastiche riparative comportamentali. Il libro di Bettelheim ha marcato per decenni il discorso sull'autismo, ora ne è compiutamente scomparso, con tutte le sue metafore sul vuoto interiore e le omologie tirate per i capelli con i *muselmann* dei campi di sterminio. Alla dismissione di Bettelheim dai riferimenti teorici sull'autismo hanno peraltro contribuito in modo determinante anche biografie non esattamente apologetiche sull'etica dei suoi interventi, a cominciare dalla "parentectomia", la separazione del bambino autistico dai genitori e la sua istituzionalizzazione.

Con gli anni Ottanta, dopo anni di produzione di discorso, è iniziata una progressiva affermazione del termine, sono proliferate le diagnosi, da un'incidenza di una persona ogni diecimila si è passati in tempi recenti a una su trentotto (Kim *et al.* 2011), vedremo a seguire alcune delle ragioni.

Altro fatto culturalmente interessante è la distribuzione in relazione al genere. Tutti i casi di studio di Asperger erano ragazzini maschi, e ancora nei primi anni Duemila, quando ho cominciato a occuparmene, si diceva che su dieci casi, nove erano maschi. Oggi sembra che si siano affermate quote rosa, per cui si sta arrivando a una parificazione di genere tra i diagnosticati. Come il punto precedente, anche questo, evidentemente, ha molto a che fare con l'evoluzione dei criteri diagnostici.

Un'altra caratteristica dell'autismo è che non è *una* patologia, un'entità clinica definita da un'eziologia, uno sviluppo prevedibile della condizione, e tanto meno una cura. Piuttosto è una diagnosi contenitore, in cui finiscono

persone che non corrispondono ai criteri, oggettivamente abbastanza angusti, della norma. Ian Hacking, epistemologo tra gli autori più interessanti tra quanti si siano occupati della condizione, non perde occasione, nei suoi testi e nelle lezioni a tema tenute al Collège de France nel 2004 (Hacking 2008; Hacking 2009: 503, traduzione dell'Autore), per ribadire che «se incontri un autistico, conosci *un* autistico, non l'autismo», visto che, ostensibilmente, non ce ne sono due uguali. Correlata a ciò è la sua critica alla nozione, affermatasi nel tempo, di *spettro autistico*. Secondo Hacking, formatosi sulle scienze esatte, parlare di spettro rimanda a un continuo lineare tra due estremi; più corretto è il termine *manifold*, a sua volta derivato dalla matematica, che indica una differenziazione multidimensionale, uno "spazio autistico".

Di particolare interesse è inoltre la configurazione in evoluzione delle soggettività che si sono fatte carico del ruolo dell'analisi della condizione. Se la matrice del discorso è evidentemente medica, come detto, la sua emergenza si deve per lo più alla presa di parola da parte dei genitori, fenomeno che in uno dei libri più interessanti a tema, *The Autism Matrix* (Eyal 2011), del gruppo di lavoro di Gil Eyal, viene posto in diretta relazione con la deistituzionalizzazione del disagio psichico avvenuta tra gli anni Sessanta e Settanta negli Stati Uniti. Il ritorno in famiglia dei figli autistici ha portato i genitori ad attivarsi nel reclamare strutture e strumenti di intervento, innescando così la proliferazione del discorso pubblico sull'autismo. Altra soggettività di assoluto interesse è quella degli autistici che prendono parola. In un primo tempo gli autistici si limitavano semplicemente a raccontare le specificità della propria sensibilità e relazione al mondo. Molti sono stati i testimonial della condizione, dalla più conosciuta, Temple Grandin, resa famosa da un articolo di Oliver Sachs contenuto in *Un antropologo su Marte* (Sachs 1995), da un documentario di Erroll Morris, da un film di produzione hollywoodiana e da molti suoi libri, fino a un'infinità d'altri, ciascuno con caratteristiche assolutamente singolari, per citarne qualcuno, Jim Sinclair, Donna Williams, Daniel Tammet, Gunilla Gerland, John Elder Robison. Negli ultimi anni si è poi affermato un pensiero originale degli autistici stessi, che nei casi migliori è decisamente più consapevole e avanzato rispetto al sapere medico-riparativo, si veda a proposito il lavoro di Damian Milton, Dawn Prince e Melanie Yergeau. Su quest'ultimo punto rimando al mio *L'autismo oltre lo sguardo medico* (Valtellina 2020). In Italia, l'esito più felice dell'autoracconto autistico, e a un tempo ponte verso un inquadramento teorico adeguato della condizione, è senz'altro *Eccentrico*, di Fabrizio Acanfora (Acanfora 2019).

Questo basti[3] per evidenziare come l'autismo sia un oggetto di studio straordinariamente interessante per l'antropologia, e dai contributi della disciplina vengono alcuni dei percorsi di analisi più interessanti, che ora andremo ad analizzare, cominciando, come detto, dal testo che ha inaugurato lo sguardo antropologico sull'autismo, *Unstrange Minds* di Roy Grinker.

Unstrange è un neologismo ripreso da E.E. Cummings. Come spiega nel *blog* dedicato al libro (unstrange.com), due sono le ragioni per la scelta del titolo:

> In primo luogo, può indicare ciò che spesso chiamiamo "normale", ma dal punto di vista del diverso. È bello invertire il modo in cui pensiamo all'"anormale" chiamando il "normale", non strano [*unstrange*]. In secondo luogo, può indicare il passaggio di persone, come le persone con autismo, dall'essere "anormali" all'essere familiari e comprensibili, piuttosto che un mistero. Mi piace pensare che questo sia ciò che sta accadendo alle persone con autismo. Quando il grande pubblico impara a capire e ad apprezzare le persone con autismo, la persona autistica non è più strana o straniera (consultato il 20 aprile 2020).

Questa intenzione di rendere comprensibile l'autismo si sviluppa nel libro secondo tre coordinate, in primo luogo attraverso il racconto delle specificità della figlia Isabel, autistica ad alto funzionamento, musicista con l'orecchio assoluto, vera ragione della dedizione all'autismo di Roy Grinker, quindi nella prima parte del libro si sviluppa una ricognizione storica dell'emergenza dell'attenzione novecentesca per le disabilità relazionali dello spettro autistico, giungendo alla contemporaneità, alla proliferazione "epidemica" delle diagnosi. Di particolare interesse è la decostruzione del discorso emergenziale sull'autismo, promosso tanto da associazioni di genitori quanto da chi vende terapie riparative. Grinker giustifica la proliferazione della casistica dell'autismo con sette argomentazioni. In primo luogo è cresciuta la capacità dei professionisti di cogliere lo specifico della condizione, inoltre, e conseguenza di ciò, i bambini vengono diagnosticati molto prima che in passato. Terzo punto, la separazione progressiva della diagnosi di autismo da quella di schizofrenia ha ridotto i casi individuati come psicosi infantile. Quarto, il passaggio alla nozione di spettro ha enormemente allargato le possibilità di individuare le persone come autistiche, il mutamento del concetto di autismo ha portato all'ampliarsi della categoria, i criteri individuati da Kanner e Asperger erano decisamente più ristretti di quelli attuali riportati dal DSM. Il quinto punto è la risignificazione di ciò che veniva individuato come ritardo mentale, rimpiazzato dalla diagnosi meno stigmatizzante di autismo. In effetti, a fronte della preoccupazione per l'aumento dei casi di autismo, nessuno si rallegra per

la quasi scomparsa delle diagnosi di ritardo mentale. Mentre per l'autismo sono state attivate risorse e la diagnosi lascia spazio a speranze di miglioramento, il "ritardo mentale", categoria in sé peraltro problematica e messa in questione anche da autori legati ai Disability Studies (Trent 1994; Goodey 2011; McDonagh 2009), viene percepito come un problema cronico da gestire, senza aspettative di sorta (aggiungo che si può individuare un mutamento di paradigma interpretativo, dalla dominante cognitiva, egemone per la maggior parte del Ventesimo secolo, a partire dall'elaborazione di strumenti per quantificare le risorse intellettuali come i test Binet-Stanford, alla dominante relazionale, marca del tempo presente, in cui le capacità di comunicazione sono divenute chiave della cittadinanza). Il sesto punto individuato da Grinker fa riferimento ai mutamenti dell'analisi epidemiologica: «I nuovi studi sono stati in grado di rilevare più casi perché i ricercatori utilizzano metodi differenti, più approfonditi e sensibili: processi di screening intensivi, multipli e ripetuti in cliniche, scuole, centri comunitari di quartiere, e così via» (Grinker 2007: 160). Infine, settima ragione della proliferazione esponenziale, simil-epidemica delle diagnosi, è che, a differenza di quanto consueto ai tempi di Kanner, vengono individuate come autismo patologie genetiche o evolutive con un'eziologia specifica, x fragile, PKU, tetraparesi spastica: la dominante interpretativa, che determina il nome della condizione, è quella relazionale, e ciò è da mettere in conto all'impostazione del DSM, focalizzata sulla descrizione di sintomi e non sulle cause.

La seconda parte del libro di Roy Grinker è a oggi il più articolato tentativo di analisi *cross-cultural* dell'autismo. L'autore vi sedimenta una ricerca estremamente articolata sulla percezione dei caratteri e delle connotazioni di cui la condizione autistica si carica nelle diverse culture, coglie lo specifico dei piani istituzionali e culturali (in particolare i ruoli delle religioni) in realtà differenti, Stati Uniti, Sud Africa, Croazia, e più approfonditamente India e Sud Corea (luogo di sue precedenti ricerche antropologiche e terra d'origine della moglie), e le modalità in cui i genitori si sono attivati per creare centri di intervento e associazioni per promuovere l'attenzione politica e sociale all'autismo. Il testo di Grinker mostra quanto sia fondamentale raffrontare le differenti prospettive a livello globale sull'oggetto autismo, per coglierne la complessità e la relazione ai contesti culturali specifici in cui si manifestano.

Oltre a *Unstrange Minds*, Roy Grinker ha sviluppato varie ricerche di approfondimento del tema autismo, oltre a numerosi articoli, segnalo la sua partecipazione a un libro particolarmente interessante in relazione allo

sviluppo del discorso antropologico sull'autismo, esito di un convegno internazionale tenutosi a Rio de Janeiro nel settembre del 2015, *Autism in Translation* (Rios, Fein 2018), a cura di Clarice Rios e Elizabeth Fein. In quell'occasione si trovarono a confrontarsi sul tema autismo autori di spicco dei Critical Autism Studies, psicologi, filosofi, attivisti, ma soprattutto antropologi. L'esito di tale dialogo è un testo plurale particolarmente stimolante e interessante (posso testimoniarlo, se non altro per avervi partecipato, pubblicando nel libro un articolo sui caratteri peculiari della diagnosi di sindrome di Asperger). Una veloce ricognizione del contributo di alcuni fra i partecipanti all'impresa editoriale permetterà raccordi ulteriori per mappare il discorso antropologico sull'autismo, e per evidenziare la vastità degli approcci a matrice antropologica al discorso autismo.

Le curatrici si occupano di antropologia psicologica, e attorno a tale disciplina si incardina il volume, come chiarito dal contributo di Tom Weisner, professore emerito di antropologia alla UCLA. I temi affrontati sono molteplici, dal raffronto tra le politiche e le pratiche in Brasile e Stati Uniti a quello tra la riforma psichiatrica italiana in relazione alla sua trasposizione in Brasile nel periodo post dittatura, ciò a opera di un autore che è stato direttamente coinvolto nella riforma brasiliana, Benilton Bezerra, con Bárbara Costa e Ariel Cascio, quest'ultima reduce da un dottorato in antropologia in cui ha studiato lo specifico della realtà italiana del mondo dell'autismo. Temi a seguire approfonditi in un commentario del filosofo Francisco Ortega. Michael Bakan, etnomusicologo autore tra l'altro di un volume abbastanza unico su autismo e musicologia (Bakan 2018), sposta la riflessione su antropologia, autismo e musica, Roy Grinker quindi dialoga con uno degli intellettuali più brillanti del Brasile attuale (già collaboratore di Georges Devereux negli anni Settanta, quando esule a Parigi per la dittatura), Jurandir Freire Costa, in relazione al tema interessantissimo, in relazione all'autismo, dei resoconti in prima persona delle persone autistiche, e di come questi aiutino a comprendere l'infinita gamma di specificità di chi manifesti disabilità relazionali dello spettro autistico. Clarice Rios approfondisce la questione dell'*expertise*. Se, come ribadisce Ian Hacking in più occasioni (2008; 2009: 503), «quando incontri un autistico, conosci *un* autistico, e non l'autismo», è solo attraverso la relazione quotidiana che si sedimentano dei saperi, nei genitori e nei *caregiver*, che dicono infinitamente più sulla persona autistica delle generalizzazioni dei professionisti accreditati. Tali analisi si raccordano a un'approfondita ricerca sul campo in centri per l'autismo di Rio de Janeiro. Gli ultimi due nomi di spicco ad avere contribuito al libro ci raccordano a un'altra raccolta fondamentale

per lo sviluppo del discorso su autismo e antropologia, il volume monografico della rivista di antropologia "Ethos" (2010, Vol. 38), che andremo di seguito a presentare, sono Laura Sterponi e Dawn Prince.

"Ethos" è la rivista della società per l'antropologia psicologica, quindi restiamo molto prossimi a *Autism in Translation*. Il volume monografico è curato da due autrici, Olga Solomon, della University of Southern California, e Nancy Bagatell, che hanno contribuito molto negli ultimi anni alla produzione di discorso accademico sull'antropologia dell'autismo. In particolare è di riferimento una ricerca etnografica di Nancy Bagatell (Bagatell 2007), *Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse*, in cui ha seguito un ragazzo per molti mesi, dalla diagnosi di sindrome di Asperger, con il sollievo che a volte ciò comporta, il *not-guilty verdict* (Pushon, Skirrow, Murphy 2009), ovvero l'assoluzione dalle proprie inadeguatezze sociali attraverso l'accettazione dell'inscrizione nella categoria, quindi con il progressivo assestamento dell'esistenza, quando tale consapevolezza si articola nei differenti livelli della vita attraverso l'*orchestrazione* delle voci che dicono la condizione.

Olga Solomon a sua volta è autrice di contributi di riferimento, in un suo articolo (Solomon 2010), spiega la rilevanza della prospettiva antropologica nello studio dell'autismo:

> L'antropologia contribuisce allo studio dell'autismo in tre modi. In primo luogo, la concettualizzazione antropologica dell'intersoggettività e dell'empatia si fonda sulla pratica. Non attribuisce particolare ruolo alle strabilianti capacità intersoggettive sovrannaturali dell'etnografo e non cede all'illusione di una sua «capacità preternaturale di pensare, sentire e percepire come un nativo» (Sewell 1997: 56). Si presuppone piuttosto un'accurata attenzione e osservazione di ciò che le persone «percepiscono "con" – o "per mezzo di", cercando e analizzando le forme simboliche – parole, immagini, istituzioni, comportamenti, in termini in cui, in ciascun luogo, le persone si rappresentano effettivamente a se stesse e l'una all'altra» (p. 58). In secondo luogo, lo studio antropologico dell'autismo offre non solo un approccio etnometodologico (Garfinkel, 1967), ma anche una posizione ermeneutica e interpretativa per comprendere le esperienze concrete delle persone che vivono la condizione. Infine, l'uso antropologico della metodologia etnografica ci permette di esaminare *in situ* le pratiche quotidiane delle persone autistiche e delle loro famiglie, e la produzione e la circolazione delle conoscenze sull'autismo in ambito familiare, comunitario e istituzionale (Davis, Watson, Cunningham-Burley 2000, Silverman 2008). Una prospettiva etnografica è centrata sul significato e spesso si dedica alla spiegazione interpretativa di "cosa significano le istituzioni, le azioni, le immagini, gli enunciati, gli eventi, le abitudini e gli oggetti consueti di interesse

> socio-scientifico, per coloro che vivono tali istituzioni, azioni, costumi e così via" (Geertz 1983: 22), e una prospettiva etnografica sull'autismo non fa eccezione (Solomon 2010: 244-245, traduzione dell'Autore).

Nel monografico di "Ethos", la prospettiva etnografica si rivela strumento prezioso per recuperare la dimensione esperita della condizione autistica, in Bagatell (Bagatell 2010) e in presa diretta (Prince-Huges 2010) da una ricercatrice straordinaria come Dawn Prince, antropologa, primatologa e autistica, autrice di un libro straordinario come *Songs of the Gorilla Nation: My Journey Through Autism* (Prince-Huges 2004), che presto sarà trasposto in film.

Altri contributi nella pubblicazione si muovono nell'orizzonte dell'antropologia linguistica, come il testo di Elinor Ochs (Ochs, Solomon 2010), docente alla UCLA autrice di molte pubblicazioni importanti su autismo e antropologia, e della ricercatrice italiana Laura Sterponi, (docente a Berkeley e presente anche in *Autism in Translation*), che con Alessandra Fasulo, docente a Portsmouth, analizza le specificità e le risorse della comunicazione di bambini autistici. Analizzare l'orizzonte comunicativo dell'autistico, nella sua specificità e complessità, mette radicalmente in questione ogni prospettiva che si limiti a considerarlo deficitario. Permette di considerare la singolarità comunicativa nella sua divergenza e nelle sue risorse, in sintonia con i movimenti emancipativi, «*different, not less*».

L'autismo ha dunque catalizzato l'attenzione dell'antropologia negli ultimi anni. In Italia? Ad oggi, a mia conoscenza, un solo libro si è occupato di antropologia e autismo, a un livello eccellente peraltro, si tratta di *Ragionevolmente differenti: Una riflessione antropologica su Sindrome di Asperger e Disturbo dello Spettro Autistico* di Mirna Cola (Cola 2012). Oltre a un'impostazione rigorosa, argomentata e assolutamente interessante del discorso antropologico sull'autismo, il libro presenta un lavoro etnografico molto accurato sulla vita di due persone nello spettro, occasione per contestualizzare nel suo complesso l'orizzonte culturale in cui la condizione viene attualmente a inscriversi, e i limiti dello sguardo medico nel coglierne la dimensione e le risorse.

Concludo questa piccola rassegna su antropologia e autismo con due piani di ricerca che sto approfondendo e mi sembrano particolarmente interessanti, per quanto decisamente eccentrici rispetto al discorso antropologico attuale sull'autismo. Uno è la ripresa da parte di Tobie Nathan in *L'enfant ancêtre* (2001) del lavoro di Andras Zempleni e Jacqueline Rabain sui bambini Nit Ku Bon e di Éric de Rosny, condotto in Africa negli anni Sessanta,

e la sua attualizzazione in relazione al discorso contemporaneo sull'autismo. È straordinariamente interessante vedere come emergano raccordi tutt'altro che estemporanei tra la concettualizzazione e la gestione delle disabilità relazionali nell'Africa rurale di mezzo secolo fa e quelle attuali nel mondo occidentale, pur evidentemente attraverso filtri interpretativi radicalmente distinti.

L'ultima tappa del percorso che ho cercato di elaborare in relazione alle prospettive antropologiche sull'autismo tocca un autore a cui sono molto affezionato e di cui sto cercando di riproporre il pensiero, purtroppo dimenticato: Fernand Deligny[4]. Educatore libertario, poi pentito del ruolo fino a liquidare l'autore della sua prima produzione teorica come «ciarlatano di buona volontà», quindi in dialogo con filosofi e psicologi (tra cui Louis Althusser e René Scherer), ha speso la vita a pensare l'autismo non verbale, gestendo un centro disseminato sulla proprietà di Félix Guattari a Monoblet, nelle Cévennes. La sua produzione teorica, a partire dalla metà degli anni Sessanta, può essere letta come un'etnografia poetica dell'autismo, le sue pratiche, come l'elaborazione delle mappe che tracciano le *lignes d'erre* dei piccoli autistici, come documentazione di un lavoro antropologico sul campo. Il suo pensiero eccede ogni disciplina, ma presenta spunti di assoluto interesse per il discorso antropologico, e negli ultimi anni della vita, dismesso l'interesse per la psicologia, entrerà in dialogo con l'antropologia, nello specifico con Claude Lévi-Strauss e col suo allievo libertario Pierre Clastres.

Nell'attuale sovraesposizione culturale del discorso sulle disabilità relazionali dello spettro autistico, un ruolo primario nell'analisi dovrebbe spettare per pertinenza all'antropologia, e in effetti è da tale disciplina che vengono alcuni degli spunti interpretativi più interessanti. Per stimolare il dibattito e lo sviluppo dei discorsi, sto attualmente lavorando a un *reader*, un'antologia tematica, che raccolga articoli a tema autismo e antropologia, dovrebbe uscire il prossimo anno, in questa breve rassegna ho cercato di evidenziare alcuni dei percorsi che mi sembra interessante proporre. La finalità è fornire strumenti utili a corroborare le istanze emancipative che il soggetto collettivo delle persone con disabilità relazionali dello spettro autistico sta portando avanti nel mondo, mettendo in questione l'egemonia dello sguardo medico per affermare, contro l'omologazione a norme fittizie, la legittimità di una divergenza strutturale, e i suoi potenziali.

Note

(1) Porto qualche responsabilità per la divulgazione in Italia del suo lavoro, avendolo proposto e commentato in Medeghini, Valtellina 2006, e tradotto per Erickson nel 2017 (l'editore ha preferito cambiargli il titolo in Il silenzio del corpo).

(2) Ho pubblicato (Valtellina 2016) un testo in cui i temi che presento vengono sviluppati in modo più esteso. *Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale* è una genealogia, ampiamente debitrice a Ian Hacking e a Michel Foucault, in cui viene tentata una contestualizzazione culturale complessiva del discorso pubblico sull'autismo.

(3) Spunti ulteriori si possono trovare in Hollin 2014, altri ancora emergeranno nel seguito.

(4) In Francia, il lavoro di Deligny sta conoscendo una nuova fortuna, dopo decenni di oblio, grazie al lavoro di Sandra Alvarez De Toledo, che ha promosso le edizioni specializzate sulla promozione del lavoro di Deligny, L'Arahcnéen, tra cui spicca una raccolta, non esaustiva, ma decisamente corposa, di testi, *Oeuvres* (Deligny 2007).

Bibliografia

Acanfora F. (2019), *Eccentrico*, Effequ, Firenze.

Asperger H. (1943), *Die ‚Autistischen Psychopathen' im Kindesalter*, "Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten", Vol. 117: 76-136.

Bagatell N. (2007), *Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse*, "Disability and Society", Vol. 22 (4): 413-426.

Bagatell N. (2010), *From Cure to Community: Transforming Notions of Autism*, "Ethos", Vol. 38 (1): 33-55.

Bakan M. (2018), *Speaking for Ourselves: Conversations on Life, Music, and Autism*, Oxford University Press, New York.

Bettelheim B. (1967), *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, New York.

Cola M. (2012), *Ragionevolmente differenti: una riflessione antropologica su sindrome di Asperger e disturbo dello spettro autistico*, I libri di Emil, Bologna.

Davis J., Watson N., Cunningham-Burley S. (2000), *Disabled Children, Ethnography and Unspoken Understandings: The Collaborative Construction of Diverse Identities*, pp. 220-59, in Christiansen P., James A. (a cura di), *Research with Children: Perspectives and Practices*, New York, Routledge.

Deligny F. (2007), *Oeuvres*, Éditions L'Arachnéen, Paris.

Eyal G. (2011), *The Autism Matrix. The Social Origins of the Autism Epidemic*, Polity Press, Cambridge.

Garfinkel H. (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, New York.

Geertz C. (1983), *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*, Basic Books, New York.

Goodey C.F. (2011), *A History of Intelligence and "Intellectual Disability": The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*, Ashgate, Farnham.

Grinker R. (2007), *Unstrange Minds*, Basic Books, New York.

Hacking I. (2008), *Plasmare le persone. Corso al Collège de France (2004-2005)*, Quattroventi, Urbino.

Hacking I. (2009), *How We Have Been Learning to Talk About Autism: A Role for Stories*, in "Metaphilosophy", Vol. 40 (3-4), Special Issue: *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, pp. 499-516.

Ingstad B., Reynolds Whyte S. (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

Ingstad B., Reynolds Whyte S. (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.

Kanner L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*, "Nervous Child", Vol. 2: 217-250.

Kim Y.S. Leventhal B.L., Koh Y.J., Fombonne E., Laska E., Lim E.C., Cheon K.A., Kim S.J., Kim Y.K., Lee H., Song D.H., Grinker R.R. (2011), *Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample*, "American Journal of Psychiatry", Vol. 168 (9): 904-912.

Murphy R.F. (1986), *The Body Silent*, W.W. Norton & Company, New York.

McDonagh P. (2009), *Idiocy: A Cultural History*, Liverpool University Press, Liverpool.

Nathan T. (2001 [1985]), *L'enfant ancêtre*, Le Pensée Sauvage, Paris.

Ochs E., Solomon O. (2010), *Autistic Sociality*, "Ethos", Vol. 38 (1): 69-92.

Prince-Huges D. (2004), *Songs of the Gorilla Nation: My Journey Through Autism*, Harmony books, New York.

Prince-Huges D. (2010), *An Exceptional Path: An Ethnographic Narrative Reflecting on Autistic Parenthood from Evolutionary, Cultural, and Spiritual Perspectives*, "Ethos", Vol. 38 (1): 56-68.

Punshon C., Skirrow P., Murphy G. (2009), *The 'Not Guilty Verdict': Psychological Reactions to a Diagnosis of Asperger Syndrome in Adulthood*, "Autism", Vol. 13 (3): 265-283.

Rios C., Fein E. (2018), *Autism in Translation*, Palgrave, New York.

Sachs O. (1995 [1995]), *Un antropologo su Marte*, Adelphi, Milano.

Sewell W. Jr (1997), *Geertz, Cultural Systems, and History: From Synchrony to Transformation*, in "Representations", 59: 35-55.

Silverman C. (2008), *Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum*, "BioSocieties", Vol. 3 (3): 325-341.

Solomon O. (2010), *Sense and the Senses: Anthropology and the Study of Autism*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 39: 241-259.

Sterponi L., Fasulo A. (2010), *'How to Go On': Intersubjectivity and Progressivity in the Communication of a Child with Autism*, "Ethos", Vol. 38 (1): 116-142.

Trent J.W. (1994), *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*, University of California Press, Berkeley.

Valtellina E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani*, Mimesis, Sesto San Giovanni.

Valtellina E. (2020), *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*, Erickson, Trento.

Wing L. (1981), *Asperger's Syndrome: A Clinical Account*, "Psychological Medicine", Vol. 11 (1): 115-129.

Scheda sull'Autore

Nato a Bergamo il 17 febbraio 1964, di formazione filosofica, si occupa di Disability Studies e Critical Autism Studies. Oltre a molti articoli a tema, ha pubblicato *Quale disabilità?* (con Roberto Medeghini, Franco Angeli, 2006), *A sé e agli altri. Storia della manicomializzazione dell'autismo e delle altre disabilità relazionali* (con Conny Russo e Michele Capararo, Mimesis, 2013), *Louis Wolfson: Cronache da un pianeta infernale* (con Pietro Barbetta, Manifestolibri, 2014), *Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale* (Mimesis, 2016) e ha curato il *reader* sui Critical Autism Studies *L'autismo oltre lo sguardo medico* (Erickson, 2020).

Riassunto

Unstrange Minds. Autismo e antropologia

Il pensiero antropologico solo di recente si è interessato esplicitamente alle problematiche relazionali dello spettro autistico, ci pare che i suoi strumenti possano essere particolarmente utili per rapportarsi a un fenomeno culturale che negli ultimi anni ha assunto i caratteri dell'*hype*. Un tempo condizione rara, l'autismo negli ultimi decenni ha manifestato un'esplosione diagnostica, cosa che lo ha portato in primo piano sulla ribalta dell'attenzione medica e mediatica. Nel presente intervento si presenteranno alcune coordinate teoriche e bibliografiche per inquadrare la presa di parola del pensiero antropologico sull'autismo, individuandone i livelli di interesse e gli orizzonti del suo sviluppo.

Parole chiave: autismo, Grinker, etnografia dell'autismo, Deligny, Asperger

Resumen

Unstrange Minds. Autismo y antropología

El pensamiento antropológico sólo recientemente se ha interesado explícitamente en los problemas relacionales del espectro autista, nos parece que sus herramientas pueden ser particularmente útiles para relacionarse con un fenómeno cultural que en los últimos años ha tomado las características de un *hype*. El autismo, que antes era una condición rara, ha mostrado en los últimos decenios una explosión de diagnósticos que lo ha llevado a la vanguardia de la atención médica y de los medios de comunicación. En este trabajo presentaremos algunas coordenadas teóricas y bibliográficas para enmarcar el pensamiento antropológico sobre el autismo, identificando los niveles de interés y los horizontes de su desarrollo.

Palabras clave: autismo, Grinker, etnografía del autismo, Deligny, Asperger

Résumé

Unstrange Minds. Autisme et anthropologie

La pensée anthropologique ne s'est intéressée explicitement aux problèmes relationnels du spectre autistique que récemment, il nous semble que ses outils peuvent être particulièrement utiles pour se rapporter à un phénomène culturel qui, ces dernières années, a pris les caractéristiques d'un *hype*. Autrefois une condition rare, l'autisme a connu en ces dernières décennies une explosion diagnostique qui l'a propulsé au premier plan de l'attention médicale et médiatique. Dans cet article, nous présenterons quelques coordonnées théoriques et bibliographiques pour encadrer la réflexion anthropologique sur l'autisme, en identifiant les niveaux d'intérêt et les horizons de son développement.

Mots-clés: autisme, Grinker, ethnographie de l'autisme, Deligny, Asperger

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 451-480

Paradigmi di prossimità
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno

Giulia Nistri
Università di Perugia
[giulia.nistri1@studenti.unipg.it]

Abstract

Proximity Paradigm. Ethnographic Experiences in Harm Reduction *Field*

Starting from an experience of applied anthropology, this paper presents some considerations on drug consumptions and harm reduction field. The direct observation activity enlightened some of the dynamics characterizing consumption of substances in *loisir* contexts and the relationship between services and "consumers" as well. Finally, the consultancy revealed similarities between social and ethnographic work, an issue useful to identify a common and "flexible" workspace through elements enriching the dialogue between different knowledge and professionalism.

Keywords: harm reduction, substances, social work, ethnography, proximity

Questo contributo offre alcune riflessioni spunto di una consulenza etnografica. Occasione è la ricerca che ho condotto nell'ambito di un'esperienza di antropologia applicata ai servizi di riduzione del danno e dei rischi. La necessità del committente, l'associazione nazionale cui aderisce la maggior parte di tali servizi, è stata quella di approssimarsi attraverso le metodologie proprie delle discipline etnoantropologiche al variegato quadro del "consumo" di sostanze in contesti di divertimento (legali e illegali). Questo ha determinato l'ingaggio di alcuni collaboratori antropologi per svolgere l'osservazione partecipante nei contesti di consumo, accompagnando anche il lavoro delle équipe di riduzione del danno e limitazione dei rischi operanti in diverse realtà. Sebbene in principio l'interesse della committenza si focalizzasse principalmente sulle dinamiche dei consumi nei contesti di *loisir*, ben presto l'analisi ha finito per rivolgersi anche ai servizi e alla loro relazione con i "consumatori". Si tratta di un lavoro sul quale svolgo le seguenti riflessioni poiché, oltre a fungere da stimolo per la scrittura di un progetto di ricerca tuttora in corso, tale consulenza ha

finito per illuminare progressivamente alcune analogie tra lavoro sociale e lavoro etnografico, un aspetto che già in altre occasioni aveva richiamato l'attenzione di alcune studiose (Callari Galli, Tomelleri 2004; Tosi Cambini 2011). Desidero dunque rivolgermi a queste analogie non tanto per mettere in discussione i confini disciplinari, le professionalità o gli obiettivi, bensì per individuare uno spazio di lavoro per così dire più "flessibile", nutrito da elementi utili alla costruzione di un ricco dialogo tra saperi e professionalità che si incontrano restando differenti[1].

Collaborare

Condurre approfondite etnografie nel campo delle sostanze permette di indagare, accompagnare e, a volte, svelare anticipatamente i *pattern* d'uso diffusi o che si stanno affermando tra coloro che le utilizzano. Gli studi socio-antropologici realizzati in questo ambito nel corso del tempo hanno progressivamente decostruito gli immaginari agiti e subiti da quanti fanno uso di sostanze. Si è così andata producendo una efficace tensione critica tra le definizioni offerte ora dal modello morale ora da quello biomedico (Feldman, Aldrich 1990). Alcuni ricercatori che lavorano da tempo nel campo dell'antropologia medica e, nello specifico, anche delle dipendenze, hanno contribuito a ripensare la questione delle dipendenze in questo contesto di specializzazione antropologica, valorizzando proprio le ricche potenzialità del lavoro etnografico applicato a questi ambiti, attraverso approcci interdisciplinari e collaborazioni con i servizi, utili «a fornire importanti contributi alla comprensione e al miglioramento della salute pubblica»[2] (Carlson *et al.* 2009: 63). A queste riflessioni vorrei però affiancare un'altra prospettiva che pone l'accento sull'ambiguità e sui rischi insiti nelle esperienze di dialogo tra l'ambito della salute pubblica o, per il nostro interesse specifico, tra la riduzione del danno e pratica etnografica, collaborazioni che riportano insistentemente al centro questioni spinose, soprattutto se si ritiene primaria la preoccupazione per *un sapere* di cui gli "esperti" potrebbero avvalersi per rendere «più potente e coercitiva la scienza del controllo sugli uomini» (Taussig 1980: 12). Anche per questi motivi alcune esperienze statunitensi di collaborazione e dialogo tra lavoro etnografico e riduzione del danno sono stati fortemente criticati, dal momento che tali occasioni avrebbero fatto emergere la misura in cui «un discorso critico – e un set di pratiche etnografiche critiche – possono essere assorbite dallo Stato e rimodellate in un regime regolatorio di sorveglianza» (Campbell, Shaw 2008: 691). Campbell

e Shaw riflettendo su alcuni momenti chiave di collaborazione tra lavoro etnografico e istituzioni – quali ad esempio il *National Institute of Drug Abuse* (NIDA) negli Stati Uniti – analizzano alcune occasioni che hanno visto gli etnografi dare il proprio contributo, affiancando i servizi di riduzione del danno, nel lavoro di definizione delle identità di chi utilizza sostanze nonché nella classificazione di "categorie a rischio", partecipando in tal modo alla costruzione di nuove e sempre più elaborate categorie *da* e *per* governare. In questi casi, secondo tale lettura, la pratica etnografica se da un lato è in grado di restituire cornici più ampie, capaci di mettere in connessione aspetti comportamentali, economici, sociali e sanitari, dall'altro rischia di lavorare su obiettivi estremamente limitati poiché schiacciati su una prospettiva, quella che vede come lo Stato (Scott 2019), che tende a ridurre e semplificare la complessità e la ricchezza di attori e contesti. Tali collaborazioni, commentano le Autrici, permettono di attivare interventi specifici e servizi maggiormente sensibili ed efficaci destinati a intercettare determinati gruppi di popolazione, rischiando però al contempo di aprire nuove strade a un controllo sempre più stringente sugli attori coinvolti.

Come in parte ho avuto modo di sperimentare nel corso della mia consulenza, il lavoro di ricerca svolto accompagnando i servizi di riduzione del danno può – in alcuni momenti ma non sempre – soccombere alle forme e alle logiche che li orientano, correndo anche il rischio di essere a essi assimilato: un meccanismo generatore di importanti ripercussioni sulla relazione tra ricercatore e informatore dal momento che quest'ultimo è facilmente indotto a sovrapporre il mandato del servizio e quello di chi conduce l'etnografia. Si tratta di una dinamica che rischia di intrappolare i soggetti sul campo, anche in assenza di una esplicita alleanza di intenti tra ricercatori e servizi, come quella richiamata da Campbell e Shaw. Benché, come intendo mostrare in questa sede, io ritenga fecondo il lavoro svolto insieme alle équipe di riduzione del danno, tale ambito di collaborazione si presenta estremamente delicato, stimolandoci a riflettere sul posizionamento adottato da chi fa etnografia rispetto ai servizi osservati e anche agli utilizzatori di sostanze intercettati. Inoltre è importante ricordare che siamo davanti a una scelta non sempre del tutto libera poiché, sebbene io stessa tenti di condurre etnografie capaci di scongiurare l'estrema vicinanza (o, peggio, la sovrapposizione) tra servizio e chi fa ricerca, realizzare ricerche sul campo "in autonomia" entrando nei *setting* "naturali" fuori dal controllo degli etnografi (Carlson *et al.* 2009) – specialmente in ambiti che mettono al centro le cosiddette "popolazioni nascoste"[3] – richiama un insieme di criticità, da quelle prettamente legali a quelle connesse alla

sicurezza dei ricercatori (quest'ultima marcatamente influenzata anche da questioni legate al genere di chi fa ricerca e dei suoi interlocutori), facilmente intuibili se si considerano i contesti che questo tipo di indagine può trovarsi ad attraversare. Infine è evidente che il lavoro svolto accompagnando i servizi, se da una parte può rischiare di penalizzare una parte dell'etnografia a causa di un "eccesso di prossimità", dall'altra consente l'accesso a momenti e spazi ugualmente importanti per la ricerca.

Un'esperienza di consulenza antropologica

La consulenza, della durata iniziale di sei mesi[4], si è svolta articolandosi in tre fasi: un momento preliminare di studio e approfondimento che ha previsto anche un workshop di scambio e confronto con i professionisti dei servizi di riduzione del danno, un periodo di quattro mesi dedicati all'indagine sul campo vera e propria, una fase finale di rielaborazione dei dati raccolti. Nel momento in cui sono stata coinvolta nella collaborazione il progetto era stato già organizzato separando l'ambito della mia équipe di lavoro – consumi in contesti di divertimento – da quello più strettamente connesso alla tossicodipendenza e alla "marginalità", affidato a un altro ricercatore antropologo. Nel corso di questa collaborazione ho potuto quindi accompagnare il lavoro e le "uscite" di differenti équipe operanti in otto aree territoriali italiane, situate tra nord e centro Italia[5]. La molteplicità eterogenea delle realtà e degli attori incontrati, se da una parte ha reso il quadro dell'indagine estremamente complesso, dall'altra ha permesso di intercettarne la grande ricchezza. In questo senso vorrei precisare che, nel caso della mia équipe, la presenza di un altro ricercatore antropologo ha agevolato il lavoro di osservazione e ha permesso una ricca produzione di dati etnografici, considerata anche la grande variabilità dei contesti di osservazione e le loro dislocazioni territoriali. Il "lavoro di squadra" ha inoltre consentito in buona misura «un dibattito nel cuore stesso del processo di ricerca empirica» (Olivier De Sardan 2009: 50), utile a rimodulare il lavoro in itinere. La ricerca sul campo si è svolta attraverso una modalità che ha previsto dense ma discontinue e puntuali immersioni in contesti ritenuti principali occasioni di divertimento tra i quali: *free party*, festival, aperitivi, feste universitarie, *street parade*, discoteche, club e circoli. In tali occasioni, congiuntamente alla conduzione di attente osservazioni delle pratiche in atto, sono state realizzate interviste anonime audio-registrate, alternate a scambi informali sia con i consumatori di sostanze sia con gli operatori dei servizi. Altre interviste audio-registrate sono state condotte

"esternamente" ai contesti di osservazione, organizzando appuntamenti con consumatori già noti ai servizi. La consulenza, oltre a far emergere alcune prime riflessioni di carattere antropologico concernenti il mondo dei consumi di sostanze e le sue dinamiche nei contesti del divertimento – principale obiettivo originario del progetto – ha potuto restituire ai servizi anche un quadro relativo alle relazioni che questi intrattengono e costruiscono con i consumatori e i frequentatori incontrati nei contesti, un tema che ha finito per imporsi nello svolgersi dell'indagine e che è stato favorevolmente accolto anche dalla committenza. In linea con quanto suggerito anche da recenti ricerche etnografiche dedicate allo studio dei consumi di sostanze tra i giovani – come ad esempio il *Chemical Youth Project* condotto dall'Università di Amsterdam – l'etnografia condotta ha potuto aprire uno scorcio sui differenti modi in cui le sostanze possono mediare le relazioni sociali, che a loro volta intervengono sugli effetti sperimentati dai consumatori nei differenti contesti del quotidiano (Hardon *et al.* 2017). Si tratta di esperienze che convergono nelle riflessioni offerte da alcuni interessanti studi che pongono al centro il tema della *chemo-sociality* (Shapiro, Kirksey 2017), una forma di socialità caratterizzata da relazioni alterate, attenuate o aumentate, generate dalle esposizioni chimiche e quindi, chiaramente, anche dall'assunzione di sostanze. Una proposta interpretativa intrigante, che riunisce molteplici ambiti di ricerca ma che, nel nostro caso, costituiva solo uno dei piani di indagine, impossibili da affrontare approfonditamente e in maniera organica in questa sede.

Ritengo importante precisare quindi che il presente contributo è frutto di una pratica "quick and dirty"[6], un lavoro di consulenza in cui, come spesso accade, la frammentazione e la compressione temporale hanno finito per generare «un indebolimento della potenzialità e della qualità dei lavori, evidenziando l'importanza dell'agire e del trovare soluzioni efficaci in tempi brevi, secondo una dinamica che non sempre si adatta alla tempistica della ricerca e dell'analisi antropologica» (Sacco 2012: 106)[7]. L'analisi offerta da alcune interessanti esperienze di collaborazione tra scienze sociali e altri ambiti disciplinari (Barry *et al.* 2008; Strathern 2011; Strathern, Khlinovskaya Rockhill 2013) ha permesso di mettere in luce le molte criticità e le sfide che nascono nel momento in cui discipline come quelle socio-antropologiche sono chiamate a dare il proprio contributo in progetti orientati da un approccio interdisciplinare, o che retoricamente si dichiarano tali. È però necessario precisare come in questo caso non sia possibile fare riferimento alla cornice dell'interdisciplinarietà, quanto piuttosto a un progetto di ricerca che, in una parte dell'indagine, ha previsto la collabora-

zione multidisciplinare di più saperi, radicati in esperienze di professionisti formatisi attraverso percorsi formali e informali. In tale collaborazione era certo possibile intravedere una dimensione strumentale con fini anche politici nella scelta di ingaggio dei ricercatori antropologi, in un'ottica quindi non solo conoscitiva ma anche di legittimazione, agli occhi della "società" e dei *policy maker*, delle pratiche proprie di alcuni tra gli altri attori che l'indagine avrebbe incrociato, dinamiche già emerse nelle analisi di altre esperienze di ricerca (Barry *et al.* 2008; Strathern, Khlinovskaya Rockhill 2013). Di contro, però, mi sembra fondamentale aggiungere che a chi svolgeva la ricerca è stata data ampia libertà di pianificazione e azione – nei limiti, certo non poco vincolanti, di tempo e di *budget* – come anche di analisi. In questo senso vorrei ricordare che in sede di preparazione della stesura del report finale sono state scelte, negoziate e organizzate – in un confronto tra le differenti équipe di lavoro e committente – le macrocategorie che avrebbero ordinato il materiale prodotto. In quell'occasione era stato dato largo spazio anche a eventuali cornici interpretative "altre" che l'antropologia avrebbe potuto offrire, chiavi di lettura differenti potenzialmente capaci di scardinare anche modelli già in uso o di aggiungere ulteriori dimensioni critiche. A mio avviso questa postura come anche quella di molti degli operatori dei servizi incontrati sul campo dimostrava una volontà di preservare la libertà del progetto conoscitivo, non osservando, quindi, uno schema rigidamente predeterminato e selettivo. In tal modo, sempre nel rispetto di alcune linee programmatiche proprie del progetto originario, è stato possibile esercitare un'apertura di uno spazio di riflessione utile anche per poter entrare in tensione almeno in parte con quel fine politico di legittimazione sopracitato, mantenendo così una forma di libertà rispetto ai contenuti del *report* finale. Contrariamente quindi a quanto evidenziato da Strathern (2011) relativamente ad alcune esperienze interdisciplinari di ricerca, chi ha condotto l'indagine non si è trovato a dover dimostrare l'utilità dell'approccio antropologico – in competizione con altre discipline come nel caso ricordato dall'antropologa – dal momento che il committente, insieme a una parte degli attori incontrati, mostrava già una buona consapevolezza delle potenzialità che tale approccio poteva offrire. Una consapevolezza rivelatasi frutto anche della conoscenza, in alcuni casi, sia di una tradizione di studi e collaborazioni – prevalentemente di respiro internazionale – già realizzati nell'ambito specifico di interesse del progetto, sia della familiarità acquisita da certi servizi con alcuni antropologi impiegati come operatori e favorita, forse, anche da una "prossimità di posture" che mi accingo ad analizzare in questo contributo.

Ridurre il danno, limitare i rischi

Come è noto la riduzione del danno è una prospettiva che contraddistingue servizi nati negli anni Ottanta del Novecento, in alcune città del Nord Europa, per creare un'alternativa al paradigma della "tolleranza zero" e rispondere in primis «ai bisogni sociali e sanitari primari dei consumatori di droga» (Zuffa 2011: 65). Si tratta di un approccio che affonderebbe le proprie radici anche in alcune precedenti esperienze già in atto nei due decenni precedenti, come ad esempio le *fixing room* inglesi (Mold, Berridge 2010), ambienti che permettevano ai consumatori di utilizzare sostanze per via iniettiva in condizioni di sicurezza igienica. Nel penultimo decennio del secolo scorso dunque, gli attori sociali e le professionalità che animavano i contesti e gli ambiti connessi al consumo delle sostanze giunsero alla constatazione del fatto che «gli interventi basati esclusivamente sul modello criminale proibizionista non erano affatto pratici, ma piuttosto controproducenti, per la gestione dei conflitti sociali e la risoluzione dei problemi di salute associati a determinati consumi» (Romaní 2013: 3). Anche per questo la "filosofia" che alimenta la riduzione del danno e la limitazione dei rischi si traduce spesso in esplicite riflessioni e rivendicazioni politiche dal momento che chi sostiene e anima questo tipo di servizi ritiene che la scelta di criminalizzare il consumo acuisca e alimenti le potenziali problematiche a esso connesse: dal mercato illegale alla stigmatizzazione e emarginazione dei consumatori (Drucker 1995; Drucker, Crofts 2017). Ciò non significa, però, come ha osservato Levine (2002), che la prospettiva della riduzione del danno e chi la mette in pratica promuovano necessariamente la fine del proibizionismo o sostengano apertamente la liberalizzazione di tutte le sostanze. La riduzione del danno, infatti, può essere letta come un approccio caratterizzato da un estremo pragmatismo, mosso dall'obiettivo di ridurre gli eventuali rischi connessi all'uso di sostanze prendendo atto anche del fatto che l'astinenza potrebbe non essere una soluzione realistica o desiderabile per alcuni consumatori, soprattutto se si intende avere una ricaduta efficace in un lasso di tempo ridotto (Riley *et al.* 2000). Sebbene quanto accennato fin qui possa costituire ed essere considerata la "base teorica" più o meno condivisa da parte di chi opera nei servizi, è bene precisare che nel corso della mia esperienza di collaborazione è stato possibile intravedere più anime e più interpretazioni all'interno del panorama dei servizi italiani che mi sono trovata ad affiancare. È una polifonia cangiante attraverso la quale ho potuto cogliere un aspetto peculiare della riduzione del danno: una sorta di plasticità strutturale, non solamente da un punto

di vista della prassi (sulla quale intendo tornare), ma che investe anche il piano concettuale. Si tratta di una forma di flessibilità che si esprime, ad esempio, nelle differenti cornici interpretative utilizzate e proposte per definire la riduzione del danno da parte di attori sociali con diverse posizioni, professionali ed esistenziali. In questo senso, il sociologo Tuukka Tammi (2004) ha schematicamente messo in evidenza l'eterogeneità di attori che hanno animato e animano la prospettiva della riduzione del danno: dai professionisti dei servizi di salute pubblica agli utilizzatori di sostanze, fino anche ai movimenti che si occupano di promuovere la giustizia per le fasce più deboli delle popolazioni e la tutela dei diritti umani su scala globale. Si tratta di attori pronti a promuovere definizioni e programmi che convergono e divergono a seconda di una serie di elementi chiave tra i quali gli obiettivi perseguiti, l'autorevolezza riconosciuta a determinate formazioni professionali e/o esperienze, il tipo di "battaglia" ingaggiata. Il sociologo ci propone delle categorizzazioni "dure" che, come sottolineato dallo stesso Autore, non possono essere considerate in maniera granitica e anzi, nel corso della mia esperienza ho potuto sperimentare, in maniera residuale, quanto alcuni dei mondi che lo studioso presenta idealmente come separati, finiscano per intersecarsi e coincidere. Ad ogni modo trovo importante mettere in risalto la grande plasticità, anche concettuale, della prospettiva della riduzione del danno, continuamente prodotta, alimentata e strategicamente utilizzata dagli attori sociali che la promuovono. È una plasticità che, oltretutto, si è rivelata utile a mantenere aperti quesiti e dibattiti anche all'interno e *fra* le équipe di lavoro in una dimensione riflessiva emersa anche nelle occasioni di confronto e di restituzione della ricerca.

Fin dalla nascita dei servizi di riduzione del danno tra le prime principali azioni svolte nel solco di questo orientamento è importante ricordare la distribuzione di siringhe libere sterili e gratuite al fine di contrastare la diffusione di malattie quali ad esempio Epatiti e virus Hiv, congiuntamente a un'operazione di promozione della "salute" che vedrebbe lo stesso consumatore avere un ruolo attivo nella definizione della stessa. Ma la riduzione del danno non può essere ridotta a una mera operazione di distribuzione di "materiali" necessari alla pratica del consumo "consapevole". Infatti, la peculiare proposta relazionale che emerge nell'interazione tra operatore e "utente" si impone come aspetto costitutivo strutturale, spesso fondamentale, delle pratiche di riduzione del danno. Il rapporto tra operatori e consumatori può rivelarsi più o meno continuativo, dal momento che il lavoro della riduzione del danno si sviluppa sul piano della "bassa soglia", ovvero su un livello di accessibilità quasi senza filtri, in cui non è richiesta

una adesione a un programma o a un patto normativo-terapeutico per accedere ai servizi offerti. Questo tipo di prospettiva permea diverse tipologie di servizi quali: strutture di accoglienza e assistenza diurna (*drop-in*), strutture di accoglienza notturna, unità di strada che operano in contesti di consumo e spaccio, unità mobili che operano nei luoghi del divertimento giovanile, unità mobili che operano in grandi eventi (festival, *free party* etc..), interventi vari di prevenzione. Come mostrerò in seguito, si tratta di servizi che richiedono a chi vi opera una postura che si esprime, spesso ma non sempre, in una proposta che mostra interessanti punti di contatto con l'esperienza di chi svolge un lavoro etnografico.

Come hanno osservato alcuni Autori (Galeas 2010; Romaní 2013) l'approccio della riduzione del danno ha potuto svilupparsi nell'ambito di un nuovo controllo sociale: l'era della governamentalità (Foucault 1978), un quadro in cui si fa spazio la cornice del rischio come campo di sapere/potere intorno al quale le nuove tecnologie di governo articolano dispositivi di controllo e regolazione sociale (Galeas 2010). D'altra parte, dal momento che un mondo senza droghe appare un'utopia, si rende necessario smorzare divieti e stigmatizzazioni e che le sostanze divengano quindi beni "meno pericolosi", così che la questione possa scivolare sul piano della libertà di scelta che chiama necessariamente in causa la responsabilità individuale (Romaní 2013). Così la gestione individuale del rischio e la riduzione del danno operano e si muovono in coerenza con la più ampia cornice neoliberista che caratterizza, secondo differenti formule, molte delle realtà odierne (Moore, Fraser 2006). Non a caso nell'ambito dei contesti in cui mi è capitato di lavorare era più frequente sentir parlare di "consumatori" che di "utilizzatori" di sostanze. È necessario precisare, però, che a un primo livello di analisi l'uso del termine "consumo" appare più appropriato di altri anche solo dal momento che permetterebbe di riassumere in maniera polivalente le molte "modalità" che possono contraddistinguere l'assunzione. Ma è possibile individuare, forse, un'altra sfumatura che in alcune occasioni mi è capitato di intercettare nelle narrazioni offerte da coordinatori e operatori dei servizi, una tra tutte: «siamo tutti consumatori di qualcosa»[8]. Non intendo discutere qui la veridicità di questa affermazione ma vorrei solo sottolineare la proposta tattica di alcuni dei servizi di "pensarci" / "narrarci" tutti come consumatori: una retorica utile a decriminalizzare l'uso e scardinare il modo in cui la società lo pensa – attraverso le griglie della moralità, della politica/legge e della biomedicina – illuminando la sua quasi inevitabile presenza e normalizzazione nell'ambito di una società "dei consumi". Ricorrere al linguaggio "di mercato" è utile in

questo senso per aggirare alcuni binomi, come ad esempio quello legale/illegale, morale/immorale o normale/patologico, che sembrano monopolizzare l'immaginario legato alle sostanze: l'alcool come il tabacco sono sostanze "di consumo" quanto le altre – sebbene ciascuna presenti specifiche caratteristiche che la differenzia – e la maggior parte dei servizi di riduzione del danno cercano di problematizzarne l'utilizzo. In merito a ciò non sono in grado di sostenere che questa lettura possa riassumere una posizione comune a tutti i servizi, ma faccio riferimento a quanto ho potuto ascoltare in alcune occasioni, nell'ambito delle quali mi è sembrato di cogliere tale sfumatura nel suo alimentare la prospettiva della riduzione del danno. Inoltre è bene precisare che ciò non significa, come ho già accennato, che tale postura preveda una "approvazione" nei confronti del consumo di sostanze o del consumo in generale, bensì una pragmatica constatazione. Ad ogni modo, pur non avendo avuto occasione di approfondire tale dimensione lessicale nel corso della mia collaborazione e non potendo offrire quindi un quadro dettagliato delle differenti posizioni che si possono incontrare nei servizi, la questione terminologica è stata comunque segnalata come un tema dibattuto nel corso degli anni da parte della maggior parte delle équipe.

La riduzione del danno: spazio di controllo, prospettiva di critica e di collaborazione

Tenuto conto di quanto fin qui illustrato, guardare alla riduzione del danno – come in parte anche operarvi in maniera critica – significa fare i conti con la doppia dimensione che questo tipo di approccio è capace di aprire e all'interno della quale i servizi si muovono. La prospettiva della riduzione del danno, infatti, rivela una ambivalenza strutturale, configurandosi al contempo come spazio di esercizio di agency e forma di manipolazione (Nichter 2003) nel dominio della salute collettiva. Se da una parte risulta evidente la tensione al riconoscimento di un più ampio margine di libertà e livello di competenza di chi utilizza sostanze anche attraverso letture che tentano di abbandonare i modelli morali e patologici, dall'altra tutto ciò prevede l'esercizio di saperi e poteri atti a indirizzare i comportamenti di tali popolazioni, nell'intento di produrre "consumatori consapevoli" in grado di autodisciplinarsi. Non sempre però, come spesso accade, i servizi incontrano individui e corpi docili, bensì soggetti più o meno consapevolmente strategici e capaci di mettere in atto meccanismi di resistenza o riconversione, frequentemente episodica e temporanea, dei rapporti di

potere a proprio vantaggio. Penso ad alcuni esempi che scaturiscono dal mio attuale campo, ma incontrabili anche nelle esperienze di altri autori (Bourgois, Schonberg 2009), in cui consumatori in carico ai servizi per le tossicodipendenze traggono profitto dalla vendita di metadone ad altri consumatori, o a chi, approfittando della distribuzione di siringhe sterili messe a disposizione da alcuni servizi di strada per incentivare la pratica dello scambio, organizza e guadagna sulla rivendita di siringhe, pur contribuendo così in una certa forma a una riproduzione capillare e *on demand* dell'intervento di salute pubblica.

I due antropologi Philippe Bourgois e Jeff Schonberg pur riconoscendo la forte connotazione pragmatica, spiccatamente inclusiva e *user-friendly* che muove i servizi che operano in strada – rivelatisi spesso contraddittori nelle loro proposte incapaci di dialogare con le diverse forme di sofferenza sociale che costellano la vita di strada – finiscono per definire tale tipologia di intervento una «manifestazione positiva di biopotere» (ivi: 306). In questo senso, nonostante gli Autori dichiarino di supportare l'approccio della riduzione del danno, con il loro lavoro propongono anche un'attenta analisi di tali pratiche mirate a un passaggio di conoscenze e a innescare processi di *empowerment* – non sempre "di successo" come dimostrato dal dettagliato materiale etnografico – mostrando così in che modo e misura queste concorrano al tentativo di plasmazione delle condotte e delle soggettività di coloro che sono coinvolti dagli interventi. Sebbene tali riflessioni tratteggino in maniera efficace uno dei volti di questa tipologia di servizi mi sembra interessante, però, provare a richiamare una chiave alternativa sempre proposta da Bourgois in un contributo in cui l'antropologo costruisce una forte critica – sostenuta da un ricco corpus di dati etnografici raccolti nel tempo – ai programmi statunitensi di trattamento con metadone di "pazienti" dipendenti da eroina. Oltre a proporre un'analisi dettagliata delle relazioni di potere e delle sofferenze che si riproducono in seno alla «biopolitica del metadone» (Bourgois 2000: 189) negli Stati Uniti, l'Autore riporta alcune riflessioni anche relative all'esperienza svizzera di terapia attraverso prescrizione medica dell'eroina, pratica che, secondo quanto riportato da dati statistici e quantitativi, avrebbe reso "i pazienti" più sani, meno depressi e ansiosi, più operosi, meno bisognosi, meno inclini alla vita di strada e al crimine, se comparati a quelli in cura con metadone e morfina. Sia le premesse che le conclusioni del contributo sottolineano l'efficacia delle teorie foucaultiane in quanto strumenti utili a illuminare la spinta onnipresente del potere disciplinare (anche nella scelta di somministrare eroina in terapia), ma al tempo stesso l'Autore riconosce l'effetto pragmaticamente para-

lizzante di tale chiave di lettura. In sintesi, la lente foucaultiana della sorveglianza non lascia scampo poiché su tutto, anche attraverso gli interventi capillari di salute pubblica e di riduzione del danno, domina la moralità radicata nel «dovere dell'individuo in quanto cittadino di essere più sano possibile» (Miller 2001: 172). Bourgois dichiara allora di volersi allontanare da questa chiave di lettura ispirandosi alla figura dell'intellettuale specifico accennata e auspicata proprio dallo stesso Foucault, quell'intellettuale che potrebbe essere partecipe nella lotta intorno allo statuto della verità, al suo ruolo economico-politico e che contribuirebbe con il suo lavoro di analisi a disarticolare «il potere della verità dalle forme di egemonia (sociali, economiche, culturali) all'interno delle quali per il momento funziona» (Foucault 1977: 28). Sulla medesima linea Bourgois dichiara di guardare alla necessità di portare avanti un lavoro di dettagliata analisi del modo di operare del potere, assumendo anche un posizionamento sul piano teorico e politico nel confrontarsi con i dibattiti connessi al campo applicativo dei trattamenti. In questo senso, il metodo etnografico si rivela estremamente efficace nel dare corpo a questo lavoro critico, soprattutto se si confronta con la prospettiva della riduzione del danno, sebbene

> nel tentativo di ridurre la sofferenza sociale strutturalmente imposta applicando le proprie conoscenze per promuovere una particolare modalità di trattamento farmacologico o politica pubblica rispetto a un'altra, l'intellettuale specifico rischia di limitarsi ad armeggiare con l'efficienza del biopotere e perdere di vista il quadro più complesso dei modi sfaccettati in cui opera il potere (Bourgois 2000: 168)

A ogni modo l'Autore, in un passaggio conclusivo del testo, termina così:

> la questione tecnocratica e bio-morale di quali combinazione di droghe, leggi e discorsi relativi a medicina/salute possa produrre minor sofferenza sociale in strada necessita di essere presa seriamente in considerazione. In termini pratici, il paradigma della riduzione del rischio/danno rappresenta un interstizio fra lo Stato e l'apparato medico ove le specifiche critiche foucaultiane alla politica sulle droghe possono divenire concrete (ivi: 188).

Ciò che quindi mi sembra interessante è il riferimento alla prospettiva della riduzione del danno quale spazio in cui determinate critiche possono concretizzarsi. Trovo, infatti, che sia proprio su questo terreno che la riflessione antropologica può tentare di incontrare la prospettiva critica della riduzione del danno. Si tratta di un livello su cui provare a costruire un piano di dialogo e di riflessione con tali attori, quotidianamente impegnati nel mettere in pratica questa prospettiva e ben consapevoli della cornice all'interno della quale si trovano a operare. Uno scenario complesso, sul

quale i servizi si interrogano occupando posizionamenti politici e perseguendo obiettivi precisi nel tentativo di navigarvi in maniera strategica.

Costruire relazioni in spazi "altri"

A questo punto vorrei soffermarmi più dettagliatamente sugli spunti emersi nel corso della consulenza e che ritengo siano utili a mettere in luce alcuni elementi fondamentali per la creazione di uno spazio proficuo di lavoro tra servizi e chi fa ricerca. Tali elementi si sono rivelati anche attraverso alcune analogie che – come ho accennato – arricchiscono le possibilità di dialogo tra le parti in gioco. Una prima analogia riguarda proprio ciò che ho fin qui illustrato, ovvero lo spazio di critica che i servizi possono scegliere di attivare. La prospettiva della riduzione del danno, infatti, da un lato sottolinea lo stigma sociale che colpisce storicamente chi utilizza sostanze e rispetto a ciò intende intervenire sul «modo in cui la società guarda al consumo di droga e ai consumatori. […] La sua efficacia si misura non tanto o non solo sul cambiamento dei consumatori, quanto sul mutato atteggiamento dei non consumatori» (Zuffa 2000: 47). Dall'altro lato tale prospettiva si rivolge in maniera critica anche al modello medico che tende a "patologizzare" chi fa uso di sostanze, proponendo un approccio strettamente individuale e poco attento al contesto sociale in cui si inseriscono, nascono e si sviluppano l'uso e la dipendenza. La riduzione del danno, con il suo sguardo obliquo (Zuffa 2011) al contesto sociale e politico come anche alle sue dinamiche, offre la possibilità di «mantenere un approccio critico circa il mandato storicamente ambiguo dei servizi per le dipendenze da droghe: stretto fra la *mission* di assicurare il diritto alla salute dei consumatori e il compito di controllo su un comportamento sanzionato e penalizzato» (ivi: 58-59). Tali riflessioni offrono lo spunto per elaborare analisi critiche di modelli di sapere/potere egemoni, difficili da scardinare, a maggior ragione se si persegue una ricaduta pragmaticamente significativa capace di entrare in tensione con essi. Ad ogni modo l'ampia spinta riflessiva e decostruttiva che alimenta, a volte ma non sempre, l'approccio della riduzione del danno non può a mio avviso essere ignorata e anzi, può entrare in risonanza con il lavoro di chi fa ricerca sul campo. In questo senso è interessante guardare all'impostazione critica espressa da alcuni operatori e operatrici dei servizi nei confronti di un modello biomedico riduzionista e medicalizzante. Ciò non significa che gli operatori formatisi in ambito sanitario che lavorano nella riduzione del danno non mantengano una loro peculiarità anche e soprattutto agli occhi dei frequentatori che,

a volte, si rivolgono ai servizi in momenti di emergenza riconoscendo loro specifiche competenze mediche. Avere un medico e/o un infermiere in équipe significa anche poter lavorare con un ulteriore livello di flessibilità ed efficacia, poter rispondere a un determinato bisogno in situazioni emergenziali. Questo tipo di interventi, come spesso hanno ripetuto alcuni operatori, sono mirati a evitare inutili ospedalizzazioni, non a sostituire quelle necessarie: riconoscere cosa si può gestire e cosa invece non è possibile controllare in una determinata circostanza è una delle capacità (nonché delle responsabilità) di chi lavora nella riduzione del danno. Ma l'approccio socio-sanitario richiede inevitabilmente un cambio di prospettiva da parte di quelle professionalità sviluppatesi nel campo della "nostra" biomedicina che, operando in questo tipo di servizi, si trovano ad affiancare operatrici e operatori formati in ambiti differenti (scienze dell'educazione, psicologia, sociologia, antropologia…). In merito a ciò trovo interessante riportare lo scambio avuto con un medico che da anni opera in un Servizio di riduzione del danno oltre a lavorare in un Servizio per le Dipendenze (Ser.D.):

> In un rave la nostra deve essere una presenza attiva, devi rispondere a delle domande che non necessariamente sono legate al malessere, anche perché spesso chi ha il malessere non fa domande: in quel caso vieni chiamato da altri. Spesso rispondi a domande e chiarisci delle curiosità che hanno i ragazzi, persone giovani che hanno ansie e paure […] nel senso che la figura del medico aiuta a riflettere con una consapevolezza maggiore su quello che si sta facendo. Non basta dare il flyer con le informazioni, la relazione è fondamentale in questo. La situazione fa sì che io mi trovi a dover avere un approccio differente a fronte di un ragazzo che si presenta chiedendo: "Sono sotto antibiotici, posso drogarmi?" […] Quello che è importante è che in quel contesto la persona si senta libera di chiedere […] è diverso dall'ospedale, in ospedale ci vai per un problema tecnico, perché ti sei sentito male […] lì poi hai anche paura perché è una istituzione. Gli interventi "in festa" spesso sono interventi di consulenza, anche di consulenza relativa agli stili di vita. In "festa" possono chiederti qualsiasi cosa in qualunque momento.
>
> La cosa più difficile rispetto a questo è che tu hai una "struttura" legata alla sicurezza tua, alla medicina difensiva, qualunque cosa fai e dici può esporti a un procedimento legale o a un giudizio…ma se fai il medico io penso: hai voluto la licenza di uccidere? Tu sei lì e il contesto è quello, hai delle responsabilità verso la popolazione e verso le persone che si avvicinano a te, a prescindere da te come persona […]. La realtà è che comunque la medicina difensiva è una sciocchezza perché non riuscirai mai a tutelarti, tu devi fare il medico in scienza e coscienza come dicevano una volta. Ovviamente sei condizionato, perché quando lavori all'interno di una struttura parte dei tuoi compiti sono meramente burocratici: la documentazione, la dimostrazione, il consenso informato hanno una funzione burocratica fine

> a se stessa, non sono prettamente mediche… ma queste cose ce l'hai perché le fai […].
>
> Molti dei miei colleghi che lavorano in ospedale mi dicono "che coraggio, come fai a farlo?": è per il rischio falsamente associato al lavoro con le tossicodipendenze ma in realtà a ben guardare ogni anno muoiono diversi medici che lavorano nelle guardie mediche dove arriva un po' di tutto o al pronto soccorso dove ci sono aggressioni. Statisticamente non mi sento di dire che sia un settore a rischio. È un po' il riflesso di una stigmatizzazione di un certo tipo di campo… (Dicembre 2019).

La narrazione del medico sembra suggerire in primis il grande potere esercitato da un contesto destrutturato, o meglio continuamente ri-strutturante. È il contesto del *free party*, del locale o anche della strada – da considerare nelle loro specifiche diversità – che rende possibile focalizzarsi sulla relazione e la comunicazione indispensabili nell'approccio di *prossimità*, diversamente da quanto accadrebbe all'interno dell'ospedale, un dispositivo che tende a escludere, separare, selezionare e produrre. Il contesto delle feste, come quello della strada, sembrano aprire un margine di manovra per la presa di distanza da un certo modus operandi, quello di una medicina disinteressata a un determinato piano di comunicazione tra medico e paziente e volta, piuttosto, a prendere in considerazione, costruire e ritagliare solo "il nocciolo della questione". Come ha osservato Byron Good (2006) tale approccio traduce il paziente in un progetto medico, la persona non è soggetto narrante ma luogo della malattia. Non a caso

> le questioni sociali e comportamentali rappresentano sempre una quota risibile dei piani di studio di medicina, e quando si diventa medici effettivi, queste cosiddette dimensioni "psicosociali" della medicina sono ridotte ai margini, assorbite dalla pratica quotidiana, "rispolverate" per casi eccezionali o del tutto messe da parte (Good 2006: 130).

Approssimarsi alle attività dei servizi di riduzione del danno, siano esse destinate ai contesti di *loisir* o della strada, richiede uno sguardo ampio, capace di incrociare il lavoro di chi vi opera e quello di chi fa etnografia, cogliendo anche la dimensione critica che la prospettiva della riduzione del danno permette di aprire. In questo senso è importante ricordare come alcuni dei servizi di riduzione del danno tendano a rappresentarsi come "a-specifici"[9], servizi che agiscono o tentano di operare «non incasellando le persone e qualsiasi cosa ci si trovi davanti»[10]. Ciò non significa, continuo a dire, che tali servizi e gli attori che la incarnano non possano riprodurre, a volte, nuove e vecchie forme di controllo, soggettivazione e assoggettamento. Si tratta di esiti possibili che, al di là delle retoriche, certi operatori e operatrici dei servizi hanno rivelato di non ignorare nel corso della consulenza: alcuni, ad

esempio, hanno in più occasioni accennato alla propria difficoltà di smarcarsi completamente dal modello biomedico. Lungo questa linea, significative sono le osservazioni dall'antropologa Sabrina Tosi Cambini, la quale suggerisce che nei contesti di bassa soglia la persona non è (o non dovrebbe essere) «ridotta alla specifica domanda che il servizio trova corrispondente alle proprie categorie, ma porta con sé tutta se stessa ed è accolta nella sua interezza» (Tosi Cambini 2011: 99-100). Ritengo che proprio tale livello di consapevolezza possa aiutare nella costruzione di uno spazio di lavoro e dialogo, nella consapevolezza dei rischi corsi nell'attivare certe collaborazioni – cui in parte ho già fatto riferimento nelle premesse – non diversamente da tutti quegli antropologi che, come auspicato da Good, dovrebbero provare a unirsi nella lotta «per una distribuzione più equa delle risorse e dei servizi sanitari e per una pratica medica più umana» (Good 2006: 96), pur rimanendo critici verso le istituzioni mediche.

Disegnare l'intervento: osservare e agire

La mia esperienza di collaborazione ha visto principalmente il coinvolgimento dei servizi delle unità mobili che intervengono in contesti di divertimento e su questi intendo adesso soffermarmi. Molte delle équipe che ho potuto affiancare nel corso del lavoro di consulenza mettono all'opera, durante le serate o gli eventi, competenze frutto di osservazioni mirate, approfondite ma non «invasive» delle pratiche di divertimento e di consumo. Infatti, come mostrerò, è principalmente l'osservazione condotta nei differenti contesti, insieme all'esperienza e alla formazione formale e informale dei diversi operatori e operatrici a permettere di costruire una offerta *ad hoc* da parte del servizio. Si immagini in questo senso un intervento prima di tutto ricettivo, costruito attraverso l'osservazione e l'esperienza *dei* e *nei* contesti, condotto attraverso un'indispensabile flessibilità nel "divenire parte del contesto". In questo senso è importante ricordare che alcuni degli operatori e delle operatrici che ho incontrato frequentano, o hanno frequentato in passato, anche per interesse personale i contesti del divertimento in cui si trovano oggi a lavorare, potendo così conoscerne le dinamiche e, a volte, i frequentatori. Anche per questo alcuni professionisti dei servizi esibiscono stili ed estetiche aderenti a determinati mondi del divertimento – dal *raver* alla *clubber* – quasi a coronare in tal modo i processi di incorporazione dei quali sono (o sono stati) protagonisti. La funzione strumentale di queste estetiche, più o meno strategicamente voluta e ricercata, offre infatti la possibilità di un più facile accesso ai contesti di lavoro, rendendo alcuni operatori maggiormente

inseriti nei *setting* e riconoscibili a una parte di frequentatori, attraverso un processo che al contempo tenderebbe alla "invisibilizzazione" del servizio. In questo senso, nel corso del lavoro di affiancamento di alcuni servizi, mi è capitato di incontrare operatrici scelte *ad hoc* per determinati contesti, secondo logiche e criteri che tenessero conto anche di tali inclinazioni, esperienze ed estetiche personali. Questi elementi contribuiscono a generare familiarità e prossimità tra chi partecipa agli eventi e il servizio al punto che in varie occasioni è difficile distinguere tra "semplici partecipanti" alla serata (o all'evento) e operatori. Un complesso intrico di sguardi e di potenziali riconoscimenti che non sarebbe stato facile sciogliere anche per noi ricercatori, se non fossimo già stati al corrente della composizione dell'équipe del servizio. Del resto se si guarda all'esperienza di chi fa ricerca sul campo, ricorda Fabietti (1999: 66) «Un potente marcatore della distanza è ad esempio costituito dal modo di vestirsi. Se si è vestiti allo stesso modo il confine tra noi e gli altri può essere, almeno in parte, attraversato più facilmente. […] Vestiti allo stesso modo ci si sente "meno lontani"». E ciò ovviamente purché non si tratti di una esasperata performance imitativa. Inoltre, in alcuni casi, operatori e operatrici sono portatori di quell'esperienza acquisita nel tempo che si esprime anche nel saper vedere, sapersi muovere e comportare in un certo tipo di contesto, strumenti fondamentali in un mondo come quello che si costruisce intorno al divertimento notturno che si presenta da subito come agito più che raccontato.

All'interno dei *setting* specifici di lavoro – dai club alle discoteche, dai *free party* ai festival – le *équipe agiscono dentro e insieme* al contesto, aderendo e "flettendosi" il più possibile, osservando e interagendo con le variabili contestuali. A questo proposito è importante precisare che in alcuni casi, particolarmente in occasioni di festival di medie e grandi dimensioni (ma non solo), sono emerse specifiche modalità di intervento da parte di alcuni servizi. L'osservazione in questi contesti ha accompagnato équipe che sceglievano di sottolineare la propria presenza rendendosi maggiormente visibili, indossando pettorine o segnali distintivi come, ad esempio, una fascia sul braccio, un gilet ad alta visibilità e/o un cartellino identificativo. Tali strumenti permettono a chi lavora nel servizio di identificarsi rapidamente e di richiamare l'attenzione in ambienti anche bui e/o affollati. In alcune occasioni l'équipe era dotata di zaini di pronto soccorso (solitamente rossi con bande catarifrangenti) grazie ai quali era possibile intervenire "sul posto" in casi di necessità durante i "giri di monitoraggio". Anche questa scelta, sebbene si allontani da una modalità di stare nel contesto "invisibilizzandosi", può essere considerata come l'esito di una strategia flessibile di

alcuni servizi, i quali in determinate occasioni sembrano capaci di modulare diversi gradienti di "visibilità".

La maggior parte dei servizi operativi nell'ambito del divertimento montano e gestiscono uno *stand info-point* dove sono offerti materiale informativo, zuccheri, generi di conforto, acqua, «pippotti»[11] con soluzioni fisiologiche, stagnole, preservativi, alcool-test monouso e tutto ciò che l'équipe del servizio ritiene utile esporre in quel determinato *setting* del divertimento. Altri materiali, secondo il principio di coerenza con il contesto, non vengono esposti e sono forniti solamente su richiesta, a volte dopo un breve colloquio. Come emerso da alcune osservazioni e interviste condotte con chi lavora nei servizi, la selezione, mai rigida, dei materiali da esporre è frutto di una ponderata analisi e conoscenza dei *setting* di lavoro: alcune équipe scelgono di mettere a disposizione, ad esempio, la carta stagnola solamente in determinati contesti, materiale che richiama consumi di sostanze specifiche secondo modalità peculiari, come ad esempio l'eroina fumata. Questo non significa necessariamente che certe sostanze e modalità di consumo siano assenti in altre tipologie di contesti, ma solo che in tali altri *setting* è meno probabile incontrarli. Un altro elemento capace di esercitare una certa influenza sulla scelta dei materiali da esporre è costituito dall' "appropriatezza" più o meno riconosciuta a quanto è preparato negli stand per la successiva distribuzione, soprattutto nel caso di contesti specifici come grandi e piccoli festival, club e locali. Tutte occasioni in cui sono implicati differenti gradi di negoziazione e di attenzione ai desiderata variamente espressi da gestori, organizzatori e talvolta dalle amministrazioni locali. In merito all'allestimento dell'*info-point* sembra utile riportare, a titolo di esempio, uno stralcio di diario di campo, frutto delle osservazioni realizzate in occasione di un rave svoltosi in una campagna del nord Italia.

> Dopo qualche decina di metri arriviamo all'info-point del servizio: la postazione si inserisce perfettamente nell'ambiente, tra i camper e qualche tenda, ma sembra ammiccare con qualcosa di più, di lievemente diverso, quei dettagli e quella cura che attirano l'attenzione di molti passanti. Il tavolino arancione sotto il gazebo blu non ospita bigiotteria e accessori artigianali né economici panini. Il banchetto è occupato da flyer informativi: alcool, amfetamine, cannabis, cocaina, eroina, mdma, lsd, ketamina, 2cb, dmt…tante altre sigle. I flyer si presentano con un'estetica giovane e accattivante, un linguaggio diretto, semplice e "orizzontale" accompagnato da colori, grafiche e foto che richiamano, in maniera un po' onirica, gli effetti, le sensazioni ma anche le forme delle differenti sostanze. Alcuni flyer riportano anche con i nomi gergali delle sostanze. Una parte del materiale informativo è dedicato alla prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili e sul tavolo sono disponibili anche preservativi. Insieme ai vo-

> lantini, la postazione offre generi di conforto come biscotti, taralli, gomme da masticare, caramelle e, soprattutto, acqua. "L'acqua è un elemento fondamentale per la buona riuscita di una festa", così ci ha spiegato una volta un organizzatore di feste. Non si tratta solo del caldo, come ci è stato ripetuto anche in altre occasioni di osservazione, il consumo di determinate sostanze "in sicurezza" richiede una buona idratazione, considerato anche che la sostanza che "per eccellenza" accompagna il divertimento, l'alcool, provoca disidratazione (giugno 2019).

Come qui riportato, l'estetica della postazione asseconda, frequentemente, il criterio di ricerca di coerenza con il contesto circostante. Alcune équipe osservate, infatti, allestiscono con attenzione un *info-point* affinché possa confondersi esteticamente con la festa, il locale o l'evento, in maniera tale da non risultarne scollegato, differenziandosi però per dettagli e particolari utili a richiamare l'attenzione dei frequentatori. Secondo quanto è emerso in tutte le occasioni di osservazione le grafiche e le estetiche dei materiali informativi esposti sono spesso pensate per incuriosire, "tarate" su un *target* giovane, da approcciare con linguaggi semplici e, perché no, ironici. In alcuni casi proprio i flyer più provocatori si rivelano come i più "seduttivi", associando spesso le informazioni sulle sostanze e i loro rischi a personaggi di fantasia conosciuti, come quelli provenienti dal mondo dei cartoni animati o dei videogames. L'uso dei nomi gergali, oltre ad avere un dichiarato fine didascalico, permette di esibire anche la competenza di un servizio capace di sapersi muovere e di usare il linguaggio di chi utilizza sostanze. La conoscenza dei nomi gergali, infatti, come di tutta la terminologia connessa al consumo fa parte di quella "cultura" indispensabile alla relazione di prossimità, un sapere che si impara e si aggiorna sul campo, attraverso la formazione (formale e, volendo, informale) e l'osservazione dei e nei contesti.

Le osservazioni qui riportate, relative alle narrazioni riguardanti la gestione dell'acqua quale elemento "fondamentale" nelle occasioni di divertimento, richiamano l'attenzione sulla convergenza di conoscenze originate da esperienze formative formali e informali. In questo senso la scelta di cosa esporre e "offrire" a chi frequenta gli eventi è frutto di conoscenze e codici in parte condivisi da chi opera nei servizi e chi fa uso di sostanze, codici che trovano espressione anche in dinamiche relazionali basate – a volte ma non sempre – su degli "impliciti" propri di una conoscenza condivisa acquisita attraverso la pratica.

Nella maggior parte dei casi, quando il contesto lo permette, le équipe di riduzione del danno allestiscono anche una *Chill Out Zone* sotto a un gazebo

o in area possibilmente riparata, nella quale sono collocate sedie, cuscini e supporti morbidi. È una zona di "decompressione", concepita per accogliere, in cui i partecipanti possono fermarsi per rilassarsi e recuperare le energie. Quest'area creata e offerta dai servizi, oltre a rivelarsi utile per lo svolgimento del lavoro di operatori e operatrici, sembra anch'essa nascere, più che da una esigenza esplicitamente dichiarata da chi partecipa agli eventi, dalla conoscenza delle dinamiche in atto nei contesti. In alcuni casi, come emerso dalle modalità di intervento di alcune équipe specifiche, la *Chill Out Zone* può avere un profilo più dichiaratamente "sanitario" e quindi ospitare soprattutto le persone che si trovano in condizioni di malessere. Nel corso del lavoro di consulenza, infatti, le pratiche di gestione e allestimento di questo spazio come anche le stesse definizioni di *Chill Out Zone* si sono rivelate flessibili da équipe a équipe e da contesto a contesto. Alcuni tra le operatrici e gli operatori, non si limitano a presidiare quest'area e l'*info-point* in attesa di partecipanti e consumatori, ma conducono anche dei "giri di monitoraggio" nelle aree circostanti per intervenire in caso di criticità (malesseri etc…) e, al contempo, osservare le dinamiche in atto. A titolo di esempio ritengo utile riportare uno stralcio dei miei appunti di campo concernenti un importante festival techno organizzato in una realtà del nord Italia:

> Si procede con una rapida perlustrazione degli spazi, in maniera da individuare eventuali zone "nascoste", meno visibili, aree da tenere presente durante i giri di monitoraggio. Ci spostiamo fuori dalla struttura: non è raro che i parcheggi divengano luoghi di consumo e, potenzialmente, anche spazi in cui qualcuno potrebbe sentirsi male e magari avere difficoltà a richiamare l'attenzione. All'ingresso principale e nel parcheggio sostano già gruppetti di ragazzi in attesa dell'apertura. Qualcuno fuma, altri rimangono in macchina, musica a tutto volume e "beverone" alla mano, un mix alcolico di produzione casalinga utile a "caricarsi" prima dell'entrata (anche perché una volta dentro, si sa, l'alcool non sarà certo economico). Accompagno l'équipe nel giro per il parcheggio, vengono individuate le aree critiche (fossi, buche ecc..) e il perimetro oltre il quale si sceglie di non avventurarsi nel corso della nottata. […] Seguo un paio di operatori nella sala dove la musica pompa a più non posso e i ragazzi ballano, i volti illuminati a tratti dai laser intermittenti del festival: ci facciamo strada tra la folla, uno degli operatori ha uno zaino di pronto soccorso ad alta visibilità. Alcuni ragazzi sono accasciati ai muri della sala, chi perso nel proprio trip con lo sguardo fisso nel vuoto, chi si sorregge a un amico, qualcuno è disteso a terra, qualcun altro vomita in bagno o sulla strada per arrivarci. Nella maggior parte dei casi gli operatori si avvicinano per capire se è necessario un loro intervento: un ragazzo viene girato su un fianco, viene eseguita una medicazione sul posto, ad altri si segnala la presenza dell'équipe e dell'area "sanitaria" dove qualcuno viene anche accompagnato (marzo 2019).

Le perlustrazioni vengono condotte, quando possibile, anche prima dell'inizio dell'evento, nel tentativo di realizzare una rapida mappatura degli spazi e di individuare eventuali aree critiche, pericolose o poco visibili. Questo studio degli spazi realizzato per pianificare l'intervento prevede la conoscenza di determinate dinamiche relative all'uso, anche strategico, degli ambienti da parte di alcuni consumatori. In sintesi, è importante sapere come e dove guardare e, soprattutto, cosa potrebbe accadere in quel determinato spazio. In occasione dei "giri di monitoraggio" è stato quindi possibile osservare un altro volto degli interventi "non invasivi" dei servizi. Alcuni operatori perlustrano gli spazi, facendosi strada sui *dancefloor* e rivolgendo la propria attenzione anche alle aree meno visibili e più nascoste come alle zone perimetrali degli ambienti perché, come spiega un coordinatore, «una persona quando non sta bene cerca di allontanarsi dal caos, se ce la fa». In certe occasioni le équipe soccorrono anche sul posto le persone, le quali vengono invitate a sedersi o sdraiarsi, oppure, se sono a terra, vengono "girate" in posizione di sicurezza. Si cerca di capire con delicatezza le necessità della persona, se la persona è cosciente si forniscono acqua e zuccheri se necessario, ci si assicura che nessuno rimanga solo se in condizioni di malessere. Altre persone, specialmente se trovate sole e disorientate, vengono portate alla postazione e lì seguite e assistite.

Una questione di postura

Quanto accennato fino qui è realizzato in maniera non intrusiva, attraverso una gestione attenta dell'intervento e una rispettosa osservazione degli spazi e dei momenti del divertimento, tenendo conto anche delle necessità emergenti dai contesti e dagli attori che li animano. In questo senso si è potuto quindi mettere in luce una specifica dimensione di lavoro dei servizi, agita e silente, che si esprime inizialmente nell'"esserci coscientemente" e, in seconda battuta, in una interazione dialogica e fattuale. Si tratta di una dimensione strutturale dell'impostazione alla prossimità senza giudizio che caratterizzerebbe il mandato e la postura dei servizi di bassa soglia, all'interno dei quali si creerebbero «legami deboli in grado di essere forti perché suscitano minore resistenza. Il legame debole non chiede ma offre e non incasella le persone»[12]. Ed è qui che lavorando «a casa di altri»[13], il servizio ha l'ambizione di agire in maniera a-specifica, non potendo predeterminare chi o cosa emergerà nel contesto. Tutto ciò richiede quindi una capacità di stare «non invasiva e la disponibilità a essere invasi»[14] considerando anche la pratica continua di ricerca di un delicato equilibrio – in

ciò che si fa, ciò che si dice e come lo si dice – indispensabile per attuare interventi efficaci. Interventi che, sebbene si sviluppino spesso in un lasso estremamente limitato di tempo, sono spinti dalla volontà di creare una sorta di empatia con gli interlocutori e le interlocutrici per poter interagire nella maniera più adeguata a farne emergere i bisogni.

Per operare efficacemente nell'area della riduzione del danno e dei rischi i servizi di prossimità devono necessariamente mettere all'opera un approccio per quanto possibile non giudicante nei confronti di chi a loro si rivolge. Come ho accennato, gli operatori e le operatrici "sul campo" attivano relazioni attraverso la creazione di un "legame debole" – secondo il linguaggio emico – rinunciando non solo al giudizio ma anche alla normatività, al patto terapeutico e proponendo percorsi *personalizzati*, che mettano al centro la persona e le sue necessità. In questo senso, quindi, "restituire agentività" a chi utilizza sostanze rischia di risultare fallimentare se non si abbandonano giudizi e certezze. Nonostante ciò, non è difficile immaginare quanto sia complesso riuscire effettivamente a mantenere questa postura, soprattutto considerando il contesto socio-politico-culturale entro il quale i professionisti dei servizi operano. Chi opera nei servizi si trova a lavorare incontrando varie forme di "alterità interne", aprendo spazi di collaborazione spesso difficili, a volte provocatori nei confronti delle certezze acquisite (Tosi Cambini 2011), una condizione non troppo distante da quella vissuta dall'antropologo sul campo. In tali contesti appare indispensabile uno sforzo autoriflessivo e uno sguardo ampio e di contesto, operazione che stabilisce evidenti analogie tra il lavoro dell'etnografo e quello dell'operatore e dell'operatrice sociale.

In tutte le situazioni osservate nel corso della consulenza è risultato evidente il tentativo e la tensione dei professionisti dei servizi nel voler mantenere la difficilissima postura richiesta dalla sospensione del giudizio. Se è vero che anche dal nostro punto di vista, abbiamo potuto sporadicamente intravedere la spia di pratiche di *maternage*, di approvazione e/o di sottile disapprovazione – approcci che difficilmente dialogano con la sospensione del giudizio – va detto però che in alcuni casi sono probabilmente queste modalità a essere meglio utilizzate dagli operatori per creare canali di comunicazione immediati e intervenire quindi attivamente nella relazione con la persona. Se pensiamo alla rapidità e al limitato tempo a disposizione che caratterizzano i contatti stabiliti da chi lavora nelle unità mobili in contesti di *loisir*, appare perfettamente comprensibile la difficoltà di agire e problematizzare questioni estremamente complesse senza scivolare in alcuni meccanismi retorici e potenziali posture giudicanti. Interessante, in

proposito, sarebbe indagare se certe modalità (seppur emerse in misura sporadica) coincidano davvero con una ferma e convinta postura giudicante dell'operatore in gioco o se siano piuttosto dovute maggiormente a strategie comunicative e relazionali messe in atto in alcuni interventi che, come nel momento in cui si è chiamati a un intervento di tipo informativo-educativo mosso da una istanza trasformativa, si consumano generalmente in una manciata di minuti.

Conclusioni

In questo articolo ho cercato di mettere in luce alcuni elementi di quello spazio proficuo di lavoro definito dall'accostamento fra lavoro sociale, in particolare quello degli operatori dei servizi di riduzione del danno, e il piano esperienziale e, a volte, analitico di chi fa etnografia. Grazie alla complessità caratterizzante l'approccio della riduzione del danno ritengo che sia possibile attivare spazi di lavoro e di dialogo densi nell'ambito di possibili collaborazioni sul terreno. Ricercatori e operatori si confrontano, in misura e forme differenti, con l'impregnazione (Olivier de Sardan 2009) delle proprie e delle altrui esperienze attraverso la pratica di una conoscenza sensibile. Il «capire attraverso una frequentazione» (Piasere 2002), un processo comune alle figure di operatori ed etnografi in quanto protagonisti di una trasformazione personale e di una formazione continua, si rivela fondamentale per riuscire efficacemente a entrare nel gioco delle alterità e a interagire con esse. Entrambe le figure agiscono investendo in una capitalizzazione di esperienza (Grosso, La Gioia 2017) che agevola la comprensione e, per ciò che concerne l'operatore e l'operatrice di prossimità, ne affina l'intervento. Tosi Cambini, ha ricordato in questo senso le potenzialità del lavoro sociale, capace di aprire anche "soltanto" spazi di comprensione in cui le persone possano esprimere socialmente se stesse. Una strada interessante questa, che permette di guardare all'intento trasformativo dei servizi e di ragionare ancora una volta sul rapporto tra la nostra disciplina e le sue forme, modalità e intenti di applicazione:

> l'*istanza* trasformativa insita nel lavoro sociale può concretizzarsi in una *capacità* trasformativa, ma in questo passaggio bisogna ben tenere presente chi/che cosa si cerca di trasformare. […] all'operatore di bassa soglia competerebbe, a mio avviso, la capacità di saper portare in un contesto istituzionalizzato l'interezza dell'esperienza di vita della persona, il suo mondo di riferimento, i significati che soggiacciono alle sue scelte e alle costrizioni subite, la definizione della situazione che persona e operatore hanno costruito insieme nella relazione. (Tosi Cambini 2011: 102).

Come ho cercato di mostrare, i servizi di riduzione del danno hanno la possibilità di aprire e muoversi *in* spazi che possono rivelarsi occasioni di analisi e di critica, e non solo campi dove si riproducono possibili pratiche di plasmazione di soggetti e condotte. Periodi storici e specificità territoriali mostrano evidentemente come tali dimensioni possano espandersi in una direzione o nell'altra, soprattutto alla luce delle cornici storico-politiche all'interno delle quali i servizi si trovano ad agire. Non si tratta dunque di dimenticare gli aspetti che rendono la riduzione del danno parte di un congiunto di dispositivi che incentivano all'autodisciplinamento chi fa uso di sostanze. Si dovrebbe piuttosto provare a comprenderne la complessità, nelle sue ambivalenze e in maniera organica, evitando di sacrificare certi elementi attraverso riduttive letture volte a illuminare solo determinate dimensioni. Lo stesso ospedale, spazio del quale siamo abituati a riconoscere gli aspetti più spiccatamente coercitivi ed escludenti, è un luogo al quale dovremmo prestare più attenzione, come suggerito da Nancy Scheper-Hughes, in quanto potenziale luogo di fermento sociale e di rivoluzione: «mezzo per generare un'ampia critica sociale, che inizia mettendo in relazione la sofferenza, la marginalità e l'esclusione che si produce all'interno dell'ospedale con ciò che avviene all'esterno nella famiglia, nella comunità, nella società in generale» (Scheper-Hughes 1990: 70). Sulla scia di quanto suggerisce l'antropologa è importante ricordare che non a caso la riduzione del danno si nutre anche dell'esperienza basagliana, nata e sviluppatasi da «[…] un'analisi concreta dei rapporti di potere e da un impegno attivo nella critica dei processi istituzionali, connessi alla produzione delle categorie di "sano" e "malato" all'interno della società italiana negli anni Sessanta e Settanta del Novecento» (Pizza 2005: 79-80).

In Italia la riduzione del danno vive da tempo una condizione di marginalizzazione e di precarietà (a differenza di ciò che accade in altri paesi), un posizionamento che può probabilmente aver contribuito allo sviluppo (e al mantenimento?) di quello sguardo obliquo cui si è fatto riferimento e che permette di intercettare contraddizioni e criticità che informano nel nostro paese il "problema della droga". Come ho tentato di mostrare, la postura e le metodologie che orientano il modus operandi di chi opera nei servizi di riduzione del danno e limitazione dei rischi predispongono a un determinato tipo di lavoro di osservazione, ascolto e riflessione, prima che di azione. "Lavorare a casa di altri", ha ricordato un coordinatore di un progetto di riduzione del danno nel corso di un recente incontro pubblico, richiede un profondo sforzo come anche una disponibilità e una capacità acquisite spesso attraverso anni di esperienza, di "stare nei contesti" – i *free*

party, i festival, i locali o anche la strada – adattandosi e rendendosi parte di essi. Si tratta di servizi che, come ho illustrato, cercano di muoversi attraverso pratiche *ad hoc* di "invisibilizzazione" o, in alcuni casi specifici, di "visibilizzazione" del servizio e lavorano tentando di rendersi il più possibile coerenti con i contesti attraverso un accompagnamento continuo dei fenomeni. La presenza di operatori e operatrici che vantano lunghi anni di esperienza e hanno sperimentato una certa dose di "impregnazione" appare cruciale per aprire canali di comunicazione con i contesti e con coloro che li animano, laddove servizi più istituzionalmente strutturati sembrano avere minore efficacia nel mettere in atto azioni capaci di entrare in tensione *con* o di sovvertire i meccanismi degli stessi dispositivi.

Secondo quanto emerso al termine della ricerca, il lavoro dei servizi è un lavoro che risulta spesso difficile da "individuare" e al quale molti attori, istituzionali e non, faticano a riconoscere autorevolezza. Una forma di misconoscimento che è risultata fonte di frustrazione per gli operatori della riduzione del danno. In questo senso, la forza del servizio, la capacità di stare nel contesto entrando in risonanza con esso, rischia di divenire al contempo il suo punto debole: se da una parte l'attitudine a essere prossimi ai contesti permette alla riduzione del danno di aprire spazi di lavoro unici, dall'altra le istituzioni faticano nel riconoscere tale approccio come chiave chiara, utile e fruttifera di lavoro. In tale scenario, attraverso l'ingresso dei servizi di riduzione del danno nei Livelli Essenziali di Assistenza[15], un primo grado di riconoscimento sembra essersi affermato negli ultimi anni (al momento da un punto di vista meramente formale). Divenire più strutturati, aderendo a forme e modalità di lavoro che risulterebbero più chiare agli occhi delle istituzioni, se da un lato permetterebbe un maggiore riconoscimento per le professionalità che animano la riduzione del danno e per i servizi stessi (e quindi maggiore stabilità anche economica), dall'altro potrebbe significare dover abbandonare una serie di caratteristiche, in parte qui illustrate, che rendono e hanno reso l'approccio della riduzione del danno uno spazio di lavoro peculiare (oltreché critico). A fronte dei cambiamenti in atto i servizi saranno in grado di mantenere la loro tensione verso una "natura" flessibile e a-specifica?

Note

(1) Un ringraziamento va a Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli, Armando Cutolo ed Elisa Pasquarelli per i preziosi consigli e le revisioni del testo.

(2) Tutte le traduzioni presenti nel testo sono a cura dell'Autrice.

(3) Gruppi di popolazione che frequentemente sfuggono alle indagini e ricerche svolte attraverso campionamento.

(4) Divenuti nove al momento della scrittura del report finale

(5) Nello specifico la ricerca sul campo ha avuto una durata complessiva di quattro mesi ed è stata condotta nelle seguenti città Perugia, Roma, Firenze, Reggio Emilia, Milano, Como, Varese, Torino.

(6) Formula utilizzata da Robert Chambers (1981: 96) per definire il metodo di raccolta dati RAR-Rapid Rural Appraisal- realizzata in modo "veloce e sporco" appunto, in tempi brevi e in maniera poco precisa.

(7) Da qualche decennio si sono intensificate le riflessioni relative al ruolo e al significato che la consulenza antropologica può assumere nella collaborazione con differenti ambiti, dal multiforme contenitore del "sociale" alla cooperazione internazionale, dal campo medico-sanitario ai contesti investiti da catastrofi quali terremoti e disastri ambientali (ambiti difficili da circoscrivere in maniera netta e che, a volte, possono sconfinare facilmente l'uno nell'altro). Si tratta di un tema, quello della consulenza, intorno al quale si sono coagulate forti tensioni interne alla disciplina stessa, a livello nazionale e internazionale, dibattiti che hanno messo al centro riflessioni dense e di primaria importanza. Fra queste si ricordino la questione della "neutralità" e dell'"oggettività" della ricerca, quella dell'indipendenza del ricercatore sul campo, il tema della negoziazione con la committenza, la complessità dei rapporti con i soggetti coinvolti nelle ricerche, nuclei profondamente interconnessi tra loro. Relativamente a tali argomenti tra i tanti autori italiani cfr. Seppilli (2008 [1979]); Colajanni (2012, 2014); Declich (2012); Ciccozzi (2013); Lenzi Grillini (2014, 2019); Benadusi (2017, 2020); Riccio Tarabusi, Tommasoli (2018).

(8) Espressione emersa in più occasioni nel corso della ricerca.

(9) Dall'intervento di un coordinatore di progetti di riduzione del danno ascoltato nell'ambito del meeting *Nautilus Free Harm Reduction* tenutosi a Roma in data 21 novembre 2019.

(10) Dall'intervento di un coordinatore di progetti di riduzione del danno ascoltato nell'ambito del meeting *Nautilus Free Harm Reduction* tenutosi a Roma in data 21 novembre 2019.

(11) Frequentemente tubicini di plastica o carta arrotolata per "tirare" la sostanza, una soluzione più igienica da utilizzare al posto della banconota.

(12) Dall'intervento di un coordinatore di progetti di riduzione del danno ascoltato nell'ambito del meeting *25 anni dalla carta di Certaldo. Operatori a confronto* tenutosi a Firenze in data 7-8 novembre 2019.

(13) Dall'intervento di un coordinatore di progetti di riduzione del danno ascoltato nell'ambito del meeting *25 anni dalla carta di Certaldo. Operatori a confronto* tenutosi a Firenze in data 7-8 novembre 2019.

(14) Dall'intervento di un coordinatore di progetti di riduzione del danno ascoltato nell'ambito del meeting *25 anni dalla carta di Certaldo. Operatori a confronto* tenutosi a Firenze in data 7-8 novembre 2019.

(15) «I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse)»; dal sito del Ministero della Salute.

Bibliografia

Barry A., Born G., Weszkalnys G. (2008), *Logics of Interdisciplinarity*, "Economy and Society", Vol. 37 (1): 20-49.

Benadusi M. (2017), *Antropologia dei disastri. Ricerca, Attivismo, Applicazione*, "Antropologia Pubblica", Vol. 1 (1-2): 25-46.

Benadusi M. (2020 in *cds*), *L'antropologia applicata in Italia: sviluppi e ripensamenti*, "Voci. Annuale di Scienze Umane", XVII, sezione monografica: Alliegro E.V., Milicia M.T. (a cura di), *Prospettive e rappresentazioni di storia e storiografia dell'antropologia italiana.*

Bourgois P., Schonberg J. (2009), *Righteous Dopefiend*, University of California Press, Berkeley.

Bourgois P. (2000), *Disciplining Addictions: The Bio-Politics of Methadone and Heroin in the United States*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 24 (2): 165-195.

Callari Galli M., Tomelleri S. (2004), *Un operatore etnografo del territorio*, "Animazione Sociale", 186: 3-9.

Campbell N. Shaw S.J., (2008), *Incitements to Discourse: Illicit Drugs, Harm Reduction, and the Production of Ethnographic Subjects*, "Cultural Anthropology", Vol. 23 (4): 688-717.

Carlson R.G., Singer C.M., Stephens R.C., Sterk C.E (2009), *Reflections on 40 Years of Ethnographic Drug Abuse Research: Implications for the Future*, "Journal of Drug Issues", Vol. 39 (1): 57-70.

Chambers R. (1981), *Rapid Rural Appraisal: Rationale and Repertoire*, "Public Administration and Development", Vol. 1: 95-106.

Ciccozzi A. (2013), *Parola di scienza. Il terremoto dell'Aquila e la Commissione Grandi Rischi: un'analisi antropologica*, prefazione di P. Clemente, DeriveApprodi, Roma.

Colajanni A. (2012), *Note e riflessioni sulla consulenza antropologica*, pp. 37-49, in Declich F. (a cura di), *Il mestiere dell'antropologo. Esperienze di consulenza tra istituzioni e cooperazione allo sviluppo*, Carocci, Roma.

Colajanni A. (2014), *Ricerca "pura" e ricerca "applicata" Antropologia teoretica e antropologia applicativa a un decennio dall'inizio del terzo millennio*, "Dada. Rivista di Antropologia post-globale", Vol. 4 (2): 25-40.

Declich F. (a cura di) (2012), *Il mestiere dell'antropologo. Riflessioni su esperienze tra sviluppo e istituzioni*, Carocci, Roma.

Drucker E. (1995), *Harm Reduction: A Public Health Strategy*, "Current Issues in Public Health", Vol. 1: 64-70.

Drucker E. Crofts N. (2017), *Are We Anywhere Near There Yet? The State of Harm Reduction in North America in 2017*, "Harm Reduction Journal", Vol. 14 (1): 55.

Fabietti U. (1999), *Antropologia culturale L'esperienza e l'interpretazione*, Laterza, Roma-Bari.

Feldman H.W., Aldrich M.R. (1990), *The Role of Ethnography in Substance Abuse Research and Public Policy: Historical Precedent and Future Prospects*, in Lambert E.Y. (a cura di), *The Collection and Interpretation of Data from Hidden Populations*. "NIDA Research Monograph", Vol. 98: 12-30.

Foucault M. (1977), *Microfisica del potere. Interventi politici*, Einaudi, Torino.

Foucault M. (1978), *La governamentalità*, "Aut-Aut", 167-168: 12-29.

Galeas S. M. (2010), *Gubernamentalidad y riesgo en el campo de las drogas: cuando la chance deviene presagio*, "El Cotidiano", 163: 55-65.

Good B.J. (2006 [1994]), *Narrare la malattia Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.

Grosso L., La Gioia A. (2017), *Preparati all'incertezza. Fare formazione in ambito sociale*, Gruppo Abele, Torino.

Hardon A., The Chemical Youth Collective (2017), *Chemical Youth: Chemical Mediations and Relations at Work*, Member Voices (cfr. *Sitografia*).

Levine H.G. (2002), *The Secret of Worldwide Drug Prohibition. The Varieties and Uses of Drug Prohibition*, "The Independent Review", Vol. 7 (2): 165-180.

Lenzi Grillini F. (2014), *Riflessioni per una "Antropologia per lo sviluppo": analisi critica di un'esperienza di collaborazione fra antropologi e enti locali*, "Dada-Rivista di Antropologia post-globale", 2: 65-82.

Lenzi Grillini F. (2019[2017]), *L'antropologia in azione. Esperienze etnografiche in America Latina e Italia fra riflessioni metodologiche e prospettive applicative*, Cisu, Roma.

Nichter M. (2003), *Harm Reduction: A Core Concern for Medical Anthropology*, pp. 13-33, in Harthorn B.H., Oaks L. (a cura di), *Risk, Culture, and Health Inequality: Shifting Perceptions of Danger and Blame*, Greenwood Publishing Group, Santa Barbara.

Miller P. (2001), *A Critical Review of the Harm Minimization Ideology in Australia*, "Critical Public Health", Vol. 11 (2): 167-178.

Mold A., Berridge V. (2010), *Voluntary Action and Illegal Drugs Health and Society in Britain since the 1960s*, Palgrave Mcmillan, London.

Moore D., Fraser S. (2006), *Putting at Risk What We Know: Reflecting on the Drug-Using Subject in Harm Reduction and Its Political Implications*, "Social Science and Medicine", Vol. 62 (12): 3035-3047.

Olivier de Sardan J.-P. (2009 [1995]), *La politica del campo. Sulla produzione di dati in antropologia*, pp. 27-63, in F. Cappelletto (a cura di), *Vivere l'etnografia*, SEID, Firenze.

Piasere L. (2002), *L'etnografo imperfetto: esperienza a cognizione in antropologia*, Laterza, Roma-Bari.

Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Riccio B., Tarabusi F. (2018) *Conversazione con Massimo Tommasoli*, "Antropologia Pubblica", Vol. 3 (2): 125-140.

Riley D., O'Hare P. (2000) *Harm Reduction: History, Definition and Practice*, pp. 1-26, in Incinardi, J.A., Harrison L.D. (a cura di), *Harm Reduction: National and International Perspectives*, Sage Publications, Thousand Oaks (CA).

Romanì O.A. (2013) *Reducción de daños y control social ¿De qué estamos hablando?*, pp. 105-116, in Martinéz Orò D.P., Pallarés Gómez J. (a cura di), *De riesgos y placeres: manual para entender las drogas*, Milenio, Barcellona.

Sacco V. (2012), *Il ruolo dell'antropologo-consulente presso le organizzazioni internazionali*, pp. 99-109, in Declich F. (a cura di) *Il mestiere dell'antropologo Esperienze di consulenza tra istituzione e cooperazione allo sviluppo*, Carocci, Roma.

Scheper-Hughes N. (1990), *Three Propositions For a Critically Applied Medical Anthropology*, "Social Science & Medicine", Vol. 30 (2): 189-197.

Scott J.C. (2019 [1990]), *Lo sguardo dello Stato*, a cura di Boni S., Eleuthera, Milano.

Seppilli T. (2008) [1979], *Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi*, pp. 105-118, in Seppilli T., a cura di Minelli M., Papa C., *Scritti*

di Antropologia Culturale, I: *I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, Leo S. Olschki, Firenze.

Shapiro N., Kirksey E. (2017), *Chemo-ethnography: An Introduction*, "Cultural Anthropology", 32: 481-493.

Strathern M. (2011), *An Experiment in Interdisciplinarity: Proposals and Promises*, pp. 257-284, in Camic C., Gross N., Lamont M. (a cura di), *Social Knowledge in the Making*, University of Chicago Press, Chicago-London.

Strathern M., Khlinovskaya Rockhill E. (2013), *Unexpected Consequences and an Unanticipated Outcome*, pp. 119-140, in Barry A., Born G. (a cura di), *Interdisciplinarity. Reconfigurations of the Social and Natural Sciences*, Routledge, New York.

Taussig M. (1980), *Reification and the consciousness of the Patient*, "Social Science and Medicine", Vol. 14 (1): 3-13.

Tosi Cambini S. (2011), *Le persone non sono utenti L'originalità delle relazioni nella bassa soglia*, pp. 91-105, in Bertoletti S., Meringolo P., Stagnitta M., Zuffa G. (a cura di), *Terre di Confine Soggetti, modelli, esperienze dei servizi a bassa soglia*, Unicopli, Milano.

Tammi T. (2004), *The Harm-Reduction School of Thought. Three Fractions*, "Contemporary Drug Problems", Vol. 31 (3): 381-399.

Zuffa G. (2000), *I drogati e gli altri. Le politiche di riduzione del danno*, Sellerio, Palermo.

Zuffa G. (2011), *Droghe, riduzione del danno e bassa soglia Verso il modello di salute pubblica*, pp. 56-71, in Bertoletti S., Meringolo P., Stagnitta M., Zuffa G. (a cura di), *Terre di Confine Soggetti, modelli, esperienze dei servizi a bassa soglia*, Unicopli, Milano.

Sitografia

https://chemicalyouth.org/#/ (consultato il 20 aprile 2020).

http://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=1300&area=Lea&menu=leaEssn (consultato il 10 marzo 2020).

Scheda sull'Autrice

Giulia Nistri, nata a Firenze nel 1988, è dottoranda presso l'Università di Perugia. A seguito del percorso triennale in Teorie e Pratiche dell'Antropologia svolto alla Sapienza Università di Roma ha proseguito gli studi all'Università di Siena dove ha conseguito la laurea magistrale occupandosi di migrazioni e politiche di accoglienza in contesti extraeuropei (Brasile). Nell'ambito del percorso magistrale ha frequentato l'Universidade Federal do Rio de Janeiro e collaborato con alcune classi della Facoltà di Medicina dell'Universidade Federal Fluminense all'interno del progetto *Saúde Integral do Imigrante*. Nel corso degli anni ha inoltre coltivato l'interesse verso il tema delle dipendenze realizzando consulenze e collaborando in più occasioni a ricerche etnografiche dedicate al disturbo da gioco d'azzardo, al consumo di sostanze e alla riduzione del danno, temi al centro del suo attuale progetto di ricerca.

Riassunto

Paradigmi di Prossimità. Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno

Questo contributo offre alcune riflessioni spunto di una consulenza condotta nell'ambito di un'esperienza di antropologia applicata ai servizi di riduzione del danno. Attraverso l'etnografia è stato possibile far emergere alcune delle dinamiche proprie dei consumi di sostanze nei contesti di *loisir* e, al contempo, rivolgere l'analisi anche ai servizi di prossimità e alla loro relazione con i "consumatori". L'osservazione ha quindi finito per illuminare determinate analogie – oggetto del presente contributo – tra lavoro sociale e lavoro etnografico, capaci di individuare uno spazio di lavoro comune e "flessibile" nutrito da elementi utili alla costruzione di un ricco dialogo tra saperi e professionalità che si incontrano restando differenti.

Parole chiave: riduzione del danno, sostanze, lavoro sociale, etnografia, prossimità

Resumen

Paradigmas de proximidad. Experiencias etnográficas en los servicios de Reducción de daños

Las reflexiones que aquí aportamos nacen de una consultoría de antropología aplicada a los servicios de reducción de daños. Gracias al método etnográfico ha sido posible identificar algunas dinámicas propias del consumo de sustancias en contextos de ocio, y también dirigir el análisis hacia los servicios de proximidad y su relación con los "consumidores". Finalmente la observación ha sacado a la luz ciertas analogías – objeto del presente artículo – entre trabajo social y trabajo etnográfico; analogías que crean un espacio común y "flexible" para que conocimientos y práctica profesional se unan en un diálogo fértil manteniendo sus propias características.

Palabras clave: reducción de daños, sustancias, trabajo social, etnografía, proximidad

Résumé

Paradigmes de proximité. Expériences ethnographiques dans la Réduction des risques

Cet article propose des réflexions issues d'une expertise réalisé dans le cadre d'une recherche d'anthropologie appliquée dédiée aux services de réduction des risques. Grâce à l'observation, il a été possible de faire ressortir certaines dynamiques de la consommation de substances dans le contexte des loisirs et, en même temps, d'aborder l'analyse des services de proximité et de leur relation avec les «consommateurs». L'ethnographie a été axée sur certaines similitudes entre le travail social et le travail ethnographique, utiles pour identifier un espace de travail commun et «flexible» nourri d'éléments utiles pour construire un dialogue riche entre savoirs et professionnalismes qui se rencontrent tout en restant différents.

Mots-clés: réduction des risques, substances, travail social, ethnographie, proximité

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 481-502

Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (North Italy)

Interdisciplinary Research Collaboration between Anthropology and Nephrology

Roberta Raffaetà, Giandomenico Nollo, Diana Zarantonello, Alessandro Laudon, Giuliano Brunori, Marta Rigoni

Libera Università di Bozen-Bolzano, University of Trento
Ospedale Santa Chiara - Trento
[roberta.raffaeta@unibz.it]

Abstract

Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (north Italy). Interdisciplinary Research Collaboration between Anthropology and Nephrology

We illustrate how peritoneal dialysis (PD) is perceived and managed by people suffering of chronic kidney disease as an alternative to hemodialysis (HD). PD can be performed at home; HD requires hospitalization. PD is underused even if it seems to offer a number of potential benefits, among which increased autonomy and quality of life. Our article sheds light on how PD managment—including logistic, technical, social and emotional aspects—is mostly a patient's responsibility, while HD is carried out by health professionals at the hospital. The article, therefore, critically analyses the autonomy provided by PD and reconsiders its susteinability and costs in light of people everyday experiences of living with this technology.

Keywords: hemodialysis, peritoneal dialysis, ethnography, interdisciplinary research, chronic kidney disease

Introduction

Peritoneal dialysis (PD) is a therapeutic approach for people suffering from a renal failure or in advanced stages of chronic kidney disease (CKD), representing an alternative to hemodialysis (HD). Even if peritoneal dialysis has been available since the 1960s, its use is still limited. In the autonomous Province of Trento (northern Italy), a program to expand the use of the peritoneal method has been implemented since 2008, yielding remarkable

results. Indeed, the percentage of PD patients increased from 8% to a maximum of 47% in 2013, decreasing to 29% in 2014. Despite this backdrop, the Trentino's case represents a model of best practice which has been analysed through a quantitative study (Zarantonello *et al.* 2015). The study aimed at understanding the encouraging and limiting factors influencing patients' choice for PD. In particular, the study focused on three main aspects: 1) Family area (family situation, need, and availability of family carers); 2) Personal area (age, physical fitness overall, autonomy in washing and eating, work situation, and distance from hospital); and 3) Cognitive-emotional area (ability to understand, emotional state, attitude to PD). Study's results urged for a qualitative research addressing the real meaning of answers, especially in relation to the "cognitive-emotional area." For instance, the study referred to macro categories such as "quiet," "insecure," "emotional," and "sad," but the actual meaning of these labels was not clear. Based on these premises, the present study aims at integrating the quantitative study performed by Zarantonello *et al.* (2015) with an anthropological perspective able to unravel the complexities of living with PD. Anthropological analysis may help to illustrate the specific aspects, impacting the overall evaluation and sustainability of PD, not captured by the quantitative analysis. Evaluation of these aspects may have value not only for nephrologists, but, more in general, for the design of health interventions introducing new and alternative technologies. Moreover, the study may have significance also for anthropology, since it may represent a proof-of-concept of the importance of integrating an anthropological perspective in health research in order to construct a joint and multidimensional definition of "evidence."

Peritoneal Dialysis vs Hemodialysis

Patients suffering from advanced stages of chronic kidney disease might need dialysis treatment to purify their blood and support their decreased kidney functionality. HD purifies patients' blood by an external machine, equipped with filters, membranes, and pumps. To receive the therapy, patients have to go to the hospital three times a week, each HD section lasting from three to five hours.

Differenly, PD can be done at home on a everyday basis. PD is a simpler renal replacement therapy, since it uses the peritoneum—the membrane covering internal organs—as a purifing element. PD introduces fluids into the patients' body through a permanent tube in the abdomen. The fluid can then be flushed out at night while the patient is asleep (9–10 hours, called automatic peritoneal dialysis) or during the day via regular exchanges (four times every four hours, called continuous ambulatory peritoneal dialysis).

Hemodialysis Examined

HD was first adopted in the 1940s, as a short-term treatment for life-threatening and acute kidney failure. In the 1960s, the approach found application as a long-term treatment for chronic and irreversible loss of kidney functions (Fox, Swazey 2002). HD grounds the imaginary of a body which can be replaced in all its parts through technology but, at the same time, it also reveals the limits and failure of biomedicine in restoring health. HD has been described as a "new life form in which death is increasingly brought into life" (Russ *et al.* 2005: 297), with 20% of dialysis patients withdrawing from therapy each year (Perry in Russ *et al.* 2005) due to either terminal state or deliberate choice. Patients who undergo HD must re-organize their life and their time, because dialysis is "both a time creating and a time-consuming process" (ivi: 304), which entails a progressive colonization of the patient's life by biomedical times and practices. According to Eugeni (2009), who has conducted an ethnography in a dialysis ward of a public hospital in Rome, HD needs disciplined bodies. In the terms of health professionals, "good patients" (Eugeni 2009: 16) are those that show to be responsible, complying with medical prescriptions, while "childish" (*ibid.*) patients are those resisting the increasing medicalization of their life.

Peritoneal Dialysis Examined

No anthropological studies have been published to date about patient's life under PD. A couple of qualitative studies (Petersson, Lennerling 2017; Rygh *et al.* 2012) based on interviews emphasized the increased autonomy and improved quality of life of patients choosing PD. However, these analyses did not contextualize the use of PD within a socio-political setting, neither critically inquiry, for instance, what "autonomy" could mean for a person suffering from end-stage renal failure. A number of studies conducted with a quantitative methodology showed that PD patients had a perceived quality of life comparable or even better than HD patients, which was particularly true for elderly patients (Griva *et al.* 2014; Paraskevi 2011; Brown *et al.* 2010). Not requiring hospitalization, PD should—in theory— allow patients to regain a certain degree of autonomy and agency over their body and health, thus mitigating the radical expropriation of health and body implied by HD. For instance, PD patients can adapt dialysis prescriptions to their daily activities. PD clinic visits are scheduled every 4–12 weeks, thus much less than the three visits per week necessary for HD patients. Furthermore, PD allows patients to perform dialysis while traveling. Another study showed that patients treated with PD enjoyed more autonomy and flexibility, which

reflected in higher employment rates with respect to HD patients (François, Bargman 2014). PD may have further clinical advantages, especially when chosen as first dialysis modality. Indeed, it preserves vascular access, does not require anticoagulation, offers better hemodynamic control with lower incidence of hypotension, and preserves residual kidney function resulting in less need for Erythropoietin, better control of electrolytes and water balance (Chaudhary, Khanna 2011). Data used to compare survival between dialysis modalities are mainly derived from large observational studies and registry analyses, given the lack of randomized controlled trials in this field. The available data suggest at least comparable survival between the two modalities (François, Bargman 2014). A recent study in a cohort of CKD patients from the Trento Province showed that the extensive use of PD did not lead to any statistically-significant difference in mortality, and that PD patients were associated with shorter time to transplantation than HD patients (Rigoni *et al.* 2017). Considering the potential risks of PD, a declining risk in PD-related peritonitis over the last decades was reported in the literature (François, Bargman 2014). Finally, in terms of costs, PD is considered cheaper than HD for the medical system, mainly thanks to a decrease of indirect costs, such those related to transports to the hospital and dedicated healthcare professionals (Karopadi *et al.* 2013; Coentrão *et al.* 2013).

Despite these elements, PD is still largely underutilized by patients in Western countries (Khawar *et al.* 2007). In 2008, only 11% of the dialysis population was treated with PD worldwide (François, Bargman 2014), with clear regional differences among countries. While the proportion of dialysis patients on PD reaches 79% in Hong Kong (*ibid.*), PD treatment in the United States has been traditionally low, never exceeding 15–16% of incident or prevalent maintenance dialysis patients (Khawar 2007). In Italy, recent data from the National Registry of Dialysis and Transplantation 2015 Report revealed a prevalence of PD patients around 6%, and an incidence of 16% with an increasing trend in recent years (https://ridt.sinitaly.org/2017/10/09/report-2015/), accessed on 25.5.2019).

The reasons of the reduced use of PD in Italy appear to be related first to organizational and managerial issues (size, public or private nature and policy of the dialysis center) and second to the patient personal choice, which can be conditioned by either family reasons (such as lack of support from family/partners) and type of information delivered on dialysis methods (poor communication and information by health professionals). Several initiatives aimed at encouraging the use of PD have been promoted in Italy, but results are still poor (Alberghini *et al.* 2014).

Methodology

Setting

The Autonomous Province of Trento (PAT) has a population of about 520,000 inhabitants. Within the Province there is a Complex multi-zone of nephrology and dialysis, which is located in the S. Chiara Hospital of Trento where are the Nephrology ward, the service of HD (with medical care continues), the service of PD, the Clinic for chronic kidney disease (CKD) patients and that for kidney transplant recipients. On the periphery, there are six limited-care Dialysis Centers located within Hospitals of the surrounding valleys. In these Centers, it is performed the treatment of HD and of outpatient visits. This type of organization allows a widespread distribution of the presence of the nephrologists in the Province. The PD service is located in the S. Chiara Hospital of Trento, and consists of four dedicated nurses, available 24 hours a day, and a referring physician. The same nephrologists take care of positioning the peritoneal catheters and prepare the vascular access in a surgical room at the start of the treatment period.

Mixed Method Study Design

Since 2008, a questionnaire was introduced to patients who shortly had to start renal replacement therapy. This questionnaire helped nurses to develop an informational exhaustive interview with patient concerning their family and personal status, as well as checking and explaining the cognitive and emotional aspects of living with PD. At the same time, it was the basis of the quantitative study (Zarantonello *et al.* 2015) that analysed 174 questionnaires referred to patients with renal failure at an advanced stage followed by outpatient nephrology. Pending patient informed consent, the questionnaires were collected from nursing staff dedicated to PD, often in the presence of a doctor, from April 2008 to 12 January 2015. 90 questionnaires were related to patients who chose the HD, 84 to patients who chose PD.

In order to better understand some results of the quantitative study, researchers decided to complement the quantitative study with a qualitative one through a mixed method study design (Sandelowski 2000: 248). We have applied a sequential mixed analysis in which one phase (in our case the quantitative study) is conducted first, informing the subsequent (in our case qualitative) round (Creswell 2009: 101). Our study is therefore an example of cross-over mixed analysis, which involves employing results of a quantitative study to analyse qualitative data (but it also may be vice versa) (Onwuegbuzie, Teddlie 2003). We chose to focus only on PD

users (excluding HD patients included in the quantitative round) because the focus of the qualitative study was to understand how patients live with PD and not how renal patients decided upon two different kind of dialysis (an aspect dealt with in the quantitative study).

The qualitative study has been conducted by the first Author, starting in March 2015 until November 2015 according to an ethnographic approach. It included participant observation in the Nephrology ward, three in-depth semi-structured interviews with nurses, a focus group with nurses and doctors working in the Ward and 15 interviews with patients. Interviews with patients have been conducted at their homes, so allowing the anthropologist to observe how PD technology has been installed in the domestic environment: which space, logistic and emotional changes has been provoked by the presence of the machine and, in general, how patients and family members related to it. Interviews were in-depth and semi-structured, allowing patients to freely structure their own perspective and concerns on PD, assuring to cover themes such as how PD affected their health condition, daily routine and quality of life. In addition to collecting biographical data (age, occupational and family status, housing, mobility, distance from hospital), the interview explored the medical and personal path which lead patients to choose PD and their assessment of this choice in light of their various life situations.

Patients were accessed through the Nephrology ward and they already had answered the nurses' questionnaire. On the basis of this, researchers selected patients to be included in the sample of the qualitative research, in order to allow maximum variation, considering factors such as gender, age, education, distance from the hospital, emotional profile. This technique is also known as "stratified purposeful sampling" (Sandelowski 2000: 250). Patients' engagement in the anthropological study was assured by the Nephrology staff, who broadly described the project and inquired into patients' willingness to participate in it. Upon acceptance, patients' data were disclosed to the researcher, who contacted patients by phone, describing more fully the aims and objectives of the project. Only after patients' further agreement to be part of the study, a date for the interview was decided. The day of the interview, the researcher described again the study, gaining informed consent. The anthropologist was aware that to be introduced to patients by hospital staff may have had the effect to inhibit free expression of their views on PD and on their relationship with hospital staff. The anthropologist, therefore, made her best to underline that their answers would have been anonymized since the start and in no way their answers would influence the course of their treatment or relationship with

Nephrology staff. She also emphasized that an honest assessment of their experience of living with PD would be crucial to improve it in the present and for future patients. Even if it is not possible to assess with certainty how much these preliminary considerations were taken seriously by patients, nevertheless the anthropologist was reassured by the fact that each patient during the interview felt free to voice a number of critiques, some of them quite intensely. Interviews were conducted in Italian, taped, transcribed (then translated into English for the purpose of this article), and analysed thematically. In the writing of the article, the anthropologist has taken the lead even if the other Authors have contributed to it in specific parts and the argument has been decided collectively.

Living with PD

When a patient is recognized by health professionals as in need of dialysis because her or his kidneys are compromised, she or he has first a quick check with the doctor to assure that the abdomen is suited for PD (lack of pathologies or malformations which may hinder the efficacy of PD). The case being positive, the patient is offered the opportunity to choose either PD or HD. In order to help the patient to choose the best option for her or his medical and personal condition, the Ward offers to each patient a couple of meetings during which nurses deliver information about PD and HD, taking into account the specificities of each case. Patients who decide for PD have a seven days training at the hospital, after which they start the treatment at home. The home is first inspected by the nurses and a dedicated room is identified where the machine will be installed. This space should be kept as clean as possible: carpets, curtains and unnecessary objects (as photo frames, souvenirs etc…) should be removed to prevent the accumulation of dust and domestic animals should be avoided. Every month, a number of bags with fluid are delivered at home which should be stored in another room. Before and after every session, patients have to record on a file their weight and blood pressure. In the following sub-sections, we will illustrate the socio-cultural implications of the main factors which, according to the qualitative study, characterize the experience of living with PD.

Agency

The theme of agency is a key one, highlighted especially by people enjoying a quite good state of general health. Susy is a single woman of 50 years; she was on dialysis since 2014 when a virus deteriorated her diabetes leading toward kidney failure. She chose PD instinctively: "Thanks God, the peritoneal! It has been a very instinctual choice; I've collected information only afterword. For me the peritoneal was immediately alluring because I did not have to stay still for hours… I have a life to enjoy out there!" She was a single child, her sister died many years ago, her father died few years ago and her mother was very old. She had no support but—being a diabetic since she was 14—she was very used to manage the daily routine by herself, that was shaped according to her body needs and idiosyncrasies: "I would have never chosen HD in hospital; I am a long-run diabetic, I am used to manage myself alone." Susy, as many other patients, associated HD with hospitalization and lack of control over one's treatment and one's life. Susy explained how PD allowed her to continue to have a regular life—go out with friends, eat and drink what she wishes, work and devote time to her hobby (she painted and listened music)—with no break given by the commitment to go to the hospital. However, was not just the travel to the hospital that mattered: Susy also did not like the idea to expose her body, and her weaknesses on a regular schedule in the public space of the hospital. She told to enjoy the feeling of autonomy she can maintain thanks to PD. She works part-time in a construction company near to her home. She chose the kind of PD to be performed during the day, to not ruin her night sleep. She performed it when getting up in the morning. After work she had lunch, and then the second session. The other two sessions were performed in the afternoon: after a siesta and in the evening. She told that "it's just a matter of organization. Look [showing the room in which she has all the equipment and explaining the process]. I listen to music while doing that…it's just like being at home and watching TV."

Agency over one's life is a continuous negotiation with the fact of being dependent on PD. Carlo, a man of 74 years retired at the time of the interview after having worked all his life as a chef in a local restaurant. He underwent two strokes and diabetes, which compromised his kidneys forcing him to dialysis. Initially, he wanted to commit suicide "I am not that kind of man just surviving… I need to live fully. […] but then I adapted at the idea and I can still have my own quality of life." Soon after having told this, he showed the anthropologist his fridge full of sausages and, with a sly smile in his face,

offered her a sausage and a glass of red wine at 11 am. Being a very active man and wanting to retain his autonomy, he chose PD even if he recounted to have a love/hate relationship "with the machine." He commented on his initial rebellious approach to PD: "I tried to cheat the machine, sometimes I did not do the cycle, but she is a motherfucker… she records the cycles on a card [software] and the doctors discovered my tricks […] sometimes I get pissed off: if I am positioned on a certain way [in the bed] it rings and I tell her "fuck you!" Yes, I tell her bad words sometimes [he laughs]."

A number of other participants told of their failed initial attempts at modifying the therapy, usually reducing the number of days doing dialysis. Carlo's relationship with PD technology was not idyllic, still points to the myriad ways people find to adapt the technology to their habits. This has been proved to be the case also, at a smaller extent, with HD patients: some of them make their best to learn from the medical staff how to handle and manage the dialysis machine and this has been interpreted as a way to impose their agency by claiming "the right to know what it is best for them" (Eugeni 2009: 22).

Riccardo, too, chose PD to retain a certain degree of "normality" in his daily life. He decided for the night modality because he worked full time in a museum. Riccardo was 31 years old at the time of the interview; in 2013, he suddenly discovered to suffer from an autoimmune disease which fatally compromised the functionality of his kidneys. In 2015, he had a kidney transplant, received from his mother. He recalled that, when confronted with the idea of undergoing HD, he was very scared "it's a very hard thing for your body. I do not love to be punctured, blood or not blood. PD is better in this sense because it gives you the impression to partially have a normal life." Moreover, he loved traveling and PD allowed mobility thanks to its portability. HD, instead, strongly constraints one's ability to travel. Still, he recognized PD's disadvantages: "It is an obligation. Every night you have to…first of all it compromises the quality of your sleep: you always have to lay flat on your back, you cannot move, you are always attached to a machine, it might wake you up in the night… but most of all the fact that it's every day and in your private domain."

The presence of PD in one's own environment has been described by patients with mixed feelings: the gains in terms of autonomy warranted by PD also represent its limits. Riccardo's words illustrate how thin is the line between autonomy and dependence and shed light on the dark side of autonomy: he appreciated to not be hospitalized but at the same time he pointed out how this caused the medicalization of his private space and

the emotional and practical weight of bearing alone the burden of care. The ideal of autonomy in healthcare has been often questioned (Bureau, Hermann-Mesfen 2014; Fainzang 2016; Raffaetà, Nichter 2015) as it involves a series of complex social, political, and economic issues.

Costs and Responsibilities

The costs and responsibilities implied in the management of PD become apparent when a precarious state of health combines with poor or lack of support. This latter was the case of Maddalena, a housewife of 75 years. She experienced renal failure in April 2013. Doctors suggested PD. Concomitantly, however, her husband was diagnosed with cancer; she had to take care of him and therefore she did not want to also take care of her dialysis by herself. She felt the need to be cared for. Therefore, she decided to delegate all tasks related to hemodialysis to the hospital, performing HD. When her husband died in 2015, Maddalena turned to PD, because her veins were too weak to sustain HD. Maddalena was a widow with two grown-up children who lived about 50 kilometres from where she lived "We do not live far, but not even here, very close, they cannot help in case of need. They come and run away. My son enters into the door and asks me "how are you mum?" What should I answer?! 'I am good darling.' And he walks away."

Maddalena medicated her fistula after every treatment "at the training in the hospital the nurses have taught to my children to medicate me, but they work… what can they do, poor things? What should I do? Make do! How can I do? They [doctors] make things so easy… but it is not." Maddalena also noticed that the gains in autonomy prospected by health professionals in their description of PD are only partially real in her situation. For example, doctors told that with PD she would have been free to travel, going to visit her daughter and her grandchildren for the weekend. Unfortunately, she soon realized that this was simply a mirage, far beyond her mastery. She had no car and to reach her son she should take public transportation, but since she lives in a remote village in the Alps, she should plan multiple transits. Beyond being time-consuming, this would also be very problematic; as she said, with PD "I have to bring with me half a room."

Maddalena's situation brings attention to the micro details of a life with PD, and how these may become big problems for a person like her: "When they [the people delivering the bags containing fluid] phone you, you have to be there. Then, you need to go down, to open the garage… small things

but once a person is alone, also those little things are heavy, it's obvious…" She points to the issue of storing the bags:

> They say to store them [the bags containing fluid] at home, but when they bring it, it's so big [opening her arms, indicating the space of the entire room]. I hope it is fine to let the bags in garage, I have to let them down and then I bring some of them at home time by time. When my son come to visit me, or sometimes with the help of the neighbour… poor man, he helps sometimes…but look, I am not that young, I am 75 years, how could I do?

Maddalena has been for her entire life the carer of the family. Now in her voice there is tone of guiltiness with regard to her son (who—right or wrong—she still feels obliged to care for) and her neighbour (who helps her deliberately). Maddalena is, however, also aware that living with PD is a hard task for someone like her: "Bags, there are 6 bags to be thrown away, there is the plastic which cover them, to be thrown in the plastic… If you feel good is nothing, but if you do not feel well, you need to depend on others. And everything requires its things, its attention and all that follow…"

Storing, handling and recycling PD accessories can be considered the maintenance of PD "infrastructure," and it has its own costs which often are neglected in calculus of cost-savings of technology (Puig de la Bellacasa 2014). From delivery to refusal, to engage in PD entails a series of micro actions that, added together, become a very heavy task for those who are vulnerable and frail. Micro, repeated actions might appear trivial for a healthy adult, but indeed are key component of care, this intended as a process which tends toward the continuous tuning of bodies with people, places, objects and technologies (Mol 2008). Maddalena, in a whisper, admitted that, with PD, in the morning she can stay "at home, here at the warm" but soon after she voiced louder her regret and what she lost staying at home:

> Yes, you do not need to go to the hospital, but at the hospital they [health professionals]… it is on them the burden of care. You do not even see the drugs, at the hospital they think at all that, they inject these in the thing [pipe]…Instead here, that box there [indicating a large red box on the wardrobe] is full of drugs, believe me. Of course, there are a lot of medicines to be taken. And there is heparin, to be taken once a week, and there [at the hospital] they put it directly into the hemodialysis. And if something goes wrong there is the doctor…it is completely another situation! Here this box full of drugs, let's hope to keep my mind clear, otherwise I will poison myself!

In the hospital, patients are taken care by nurses, who are key actors of the HD event (Eugeni 2014): they manage the technology, take care of the hygiene and condition of the fistula before and after treatment, they prepare, control and sterilize all the materials employed and they check patients'

weight changes during treatment, they clean if something happens and help patients to change positions, to stand up and walk. Eugeni notes how nurses and patients in hemodialytic wards develop deep relationships which engage them emotionally. This is due by this kind of long-term care which penetrates both the patient and nurses' daily routine, and that is not present with this intensity in other hospital wards, more focused on the treatment of acute diseases. Hemodialytic wards are also delimited spaces shared every day for a significant number of hours by the same people. This adds sociality to the medical treatment, described by anthropologists working with non-Western societies as a key factor of healing rites (Taussig 1980).

Emanuele too—a 65 years old who looked older than his age—found HD (done for two months before starting PD) a way to be properly cared for, even if this comes at a certain price for autonomy. He recounted that, in the while he got prepared for PD, he underwent HD for two months: "With HD, the responsibility is fully up to the hospital. Every half an hour they take your blood pressure and if they have to take some blood, they can do it directly from the pipe. At home, instead, is your own responsibility." Emanuele was provincial administrative personnel in the breeding sector, retired for eight years at the time of our encounter. He lived with a wife of same age but they had no children. In 2008, Emanuele injured his foot while working but he continued to work until his foot got deeply infected and he had to be hospitalized. In that occasion, he discovered to be diabetic. The doctor prescribed him some pills against diabetes. According to Emanuele, these pills were the cause of his kidney failure. This conviction caused him with a sour feeling of having been mistreated and deceived. In 2010, the nephrologist put him on a very rigid diet and in 2012 he had to start dialysis. In 2014, he had a kidney transplant. He voiced his complaint that all this journey made him weak and sick, making the organization of PD sessions quite burdensome. At the beginning and end of each PD session, he had to collect a series of information such as his weight, the blood pressure, the duration of each session etc… This duty was very stressful for Emanuele who wanted to perform precisely, so feeling too much responsibility and anxiety. The wife took care of the material management of PD. She was a minute and shy woman, who, at the beginning of our interview stayed silent, letting the stage to her husband. Emanuele made "a lesson" to the interviewer on how the PD works. Even if she already had this knowledge, she let Emanuele speak because it was apparent that his explanatory performance was a way to retain his own sense of control and dignity in face of a situation which heavily impacted on his life. When coming to the practicalities of living with PD, the wife exited her cocoon, shading the curtain of discretion:

> The bags… [she laughs nervously and makes a sign with her hands as to express her disappointment]. Every month we were delivered 70 boxes, 10 kg each. That means 700–800 kg every month of bags, also including a box for the kit with all its plastics, pipes, caps… a massive work. It was a nightmare… it was… [pausing, finding the right words] a mountain of plastic. Once you took them out of their boxes, they made such a volume… a mountain of garbage. A back-breaking work. Then you had to divide everything for the separate refuse collection, go to the refuse collection place, and so on…

Emanuele added:

> We even had to share the weight in different rooms, otherwise it should have been too much load for just one room. Therefore, we needed a room for the PD and two other rooms to store the material. And we always had to check that in the rooms it is not too warm, too cold, no wet, no dust…

When Emanuele exited for a minute the room of the interview, the wife turned to the ethnographer and said softly (to not be heard from the husband) "surely it is something that needs a solid support from the family."

Family Support

The most felicitous examples of co-habitation with PD, indeed, are when patients have a solid family support. Pierino is an ex-carpenter, now a retired man of 79 years, living with his wife of 73. Despite Pierino suffers from physical and mild cognitive impairments, the couple managed quite well their life with PD. The main reason is that their children (50, 47 and 40 years old) lived in the same building, and two of them were even working as health professionals. As Pierino wife explained: "Every evening our son come here and prepare the machine. Every morning before to go to work, he comes and check everything. He switches off the machine, he medicates him [indicating Pierino], he checks the blood pressure and all those things." In addition, when we had the interview—it was around 10 am—one of Pierino's son entered the house checking if he had a good sleep and whether the machine worked well. If the person undergoing PD is moving while sleeping the machine may activate an alarm. On these occasions, Pierino's wife knows that she can call immediately the son who promptly comes and resets the machine. Pierino recalled, in an amused tone, how often his grandchildren (18, 20 and 24 years old) asked him, almost joking: "Grandpa, did the machine ringed tonight?" In Pierino milieu, PD is an affair of the entire and extended family. The technology has been smoothly assimilated within Pierino's life, through family new types of attention, care and even playful interactions. Pierino's wife explained that the PD was sug-

gested by their children; the old couple was, instead, initially sceptical of having to deal with that piece of technology in the house. However, the deep family involvement helped them to integrate "the machine" (how they call it) quite naturally into their daily life: "at the beginning the machine scared us, but it is not true [it is not scary anymore] when you get to know her." Pierino's wife appellation of the machine as "she" (in Italian the word "machine" is feminine) underscores how "she" became a member of the family. Overall, Pierino and his wife assessment of PD was very favourable. Even if they said to be a bit disturbed by the sound of the machine during the night, they appreciated to be free from engagements during the day and Pierino was especially happy to be able to eat what he liked (before he had to follow a strict diet impacting on his life's quality).

A similar story is that of Tarcisio, 75 years, a quite wealthy farmer, retired at the time of the interview, who lived with his wife of 65 years. Living with them, at the upper floor of a nice villa, there was the daughter of 37 years, who gave them two grandchildren. She did not work and had time to help her parents to manage the PD. Given her engagement with PD, she asked to be present during the entire interview. Tarcisio's wife said that at the beginning when the machine ringed in the night it "sounded like the fireman alarm." They were scared, but they could count on the help of the daughter, coming in the night to solve everything and reassure them. Therefore, "finally we understood we should not be scared and now we are able to manage the machine by ourselves even if it rings." Tarcisio's wife told how the PD "entered to be part of our routine." For a certain number of other patients, indeed, the scarce degree of physical and cognitive autonomy was not an important variable affecting the use of PD because the patient could count on a solid and continuous support from the family or carers.

Health Professionals' Support and Trust

The anthropological study indicated that central role of trust and support. The kind and amount of support available to those people already debilitated by age or physical-emotional distress is able to mitigate PD disadvantages. Most of the people interviewed appreciated the fact that they could count on the assistance of the Nephrology ward health professionals in case they would have doubts or problem on how to deal with the technology. The assistance given by phone by health professionals (available h24 and 7 days on 7) was perceived as very accurate and thoughtful: even if distant, the Nephrology ward was somehow perceived as proximate. All patients,

irrespectively of age, family situation or health status, said to feel reassured by this careful support. As already mentioned in the "Setting" paragraph, the PD service consists of a referring physician and four dedicated nurses for patients' assistance. This feature creates a close relationship between patient and professionals, increasing a positive feeling of safety and care.

Nephrology Ward

PD patients' need for very close contact with the hospital staff for communication and follow-up has been highlighted also by a qualitative study conducted in Norway (Rygh *et al.* 2012) and one conducted in Sweden (Petersson, Lennerling 2017). Both these studies were conducted in nations with strong welfare regimes. Similarly, PD success rate in Trentino should be contextualized within Italy health system: even if it is quickly changing toward increased privatization (Frisina Doetter, Götze 2011), in 2000 WHO ranked Italy second best in the world (WHO Health system attainment and performance in all Member States, ranked by eight measures, estimates for 1997, https://www.who.int/whr/2000/en/annex01_en.pdf; accessed on 25.5.2019) because it includes free and unlimited access for primary, needed and urgent care, generally considered of good standard. This points to the question whether PD, with its need for continuous support, may fit well enough in other healthcare systems which are either privatized or crumbling. As the ethnography of Sherine F. Hamdy (2008) about end-stage kidney failure patients in Egypt shows, pathological kidneys are just part of the problem: suffering implicates larger social, economic, and political ills, including the possibility to relay emotionally and concretely in state-provided medical services.

Rethinking Agency and Autonomy in Designing Health Research and Technological Interventions

The quantitative study covered three main aspects: 1) Family area (family situation, need and availability of family carers); 2) Personal area (age, physical fitness overall, autonomy in washing and eating, work situation, distance from hospital); and 3) Cognitive-emotional area (ability to understand, emotional state, attitude to PD). Two of these aspects takes the patient as the focus of analysis, taking for granted the western liberal concept of "individual subject." The fact that the study aimed at exploring the varying degrees of autonomy and capability of this subject, confirmed and solidified the existence of this concept as something "objective."

As the case of Maddalena and Emanuele shows, however, for people of a certain age or health status, PD stops to be an individual matter and its entanglement with others, with places and with practices becomes apparent. For example, when the anthropologist contacted the patients at the telephone, more than once, the person willing or able to effectively speak was the carer (e.g. the wife or the son/daughter). Even if the patient is bodily engaged with PD technology, other people may be overall more engaged with PD than the patient her/himself. This pattern repeated during interviews, where the carer(s) felt natural to be present and interact with the anthropologist in addition or in substitution to the patient. Another example is given by the visit to Tarcisio's house. When the anthropologist introduced the topic of the interview, Tarcisio's wife told "I hope to be able to tell you how I find myself with this… [emphasis added]."

The anthropological component of the study brought to light that, as may happen for other diseases, the same identity of people with renal failure may fragment. Health professionals are aware of this; indeed, carers and family members are invited at the informative meetings together with the patient. Nurses fill the questionnaire as if the patient would answer, but the answer chosen by nurses is the result of the patient-family-health professional encounter and negotiations. Nurses, indeed, are aware of the limits expressed by patients taken as autonomous individuals. This makes apparent the unescapable ambiguity between the legal need to get an informed consent from the patient and the reality of the situation. Nurses elaborated with the anthropologist the inherent contradiction of both the collection of information for the questionnaire and the legal procedure of gaining informed consent: during the informative meeting nurses were supposed to speak with the patient, making sure she/he understood the information given, proceeding to an informed decision to. In reality, they often found themselves speaking with the carer because, according to them, some people are not fully able to understand or because they refuse the idea of having to be medicalized so much and look absent, delegating to other their presence. A nurse told that once, during an informative meeting, the patient who had to start dialysis continued to repeat "ok, I am done. Ok, it's the end" and looked absent, lacking any eye contact or bodily feedback with the nurse and what she was telling him. Therefore, the nurse confessed "I stopped speaking with him and devoted my attention to the wife, who was responsive to my words. Sometimes it is just impossible to relate with the patient." Some other times, nurses recounted, a patient may be positive about PD but finally she/he will opt for HD because the carer

does not agree to take care of that. This extension of a patient's identity shows the limits of designing healthcare research and interventions on the basis of traditional psychological and socio-demographic variables, as "the individual subject," his/her psychology or other personal features.

The fact that agency may be something different than a capacity linked to an autonomous subject is connected to how technology integrates into patients' lives. It is not only and always a one-to-one relationship (as in the case of Susy and Carlo, for example), but technology is usually part of an extended network. The use of technology, therefore, is not the solution *per se* to hospitalization but it may be a good help if it is embedded in a sustainable socio-technical assemblage.

Costs, therefore, are not eliminated in replacing technology with hospitalization. They are shared between the patient (including her/his network) and public health institutions. To make PD sustainable, some of the budget saved by health institutions should be re-directed to assure support at distance, as the Trentino case has shown. The tension between public and individual costs is apparent to many patients. With health governance obsessed by pressing preoccupations for healthcare costs, a careful consideration of how to share costs and responsibilities among the public (Raffaetà, Nichter 2015) seems appropriate.

Conclusion

Renal failure or chronic kidney disease are serious health problems, which, in absence of either PD or HD, would bring people to certain death. Dialysis is a useful treatment and some of the problems experienced performing it (as disturbed sleep, tiresome management in the case of PD or hospitalization in the case of HD) are the best compromise at hand to make survive sick bodies: "PD is a compromise, same as HD," Emanuele said.

Yet, there are some features that characterize the choice of PD vs HD. PD, in particular, seems to offer enhanced autonomy and agency over one's situation. The article highlights that there are different ways of living with PD. Taking the increase in autonomy and agency as one of the key advantages offered by PD, it shows how these ideas deploy and compound in the lives of different kind of people. In many cases, promises of autonomy and evaluations of reduced costs appear more as a mirage than a reality.

In order to assess the value of a technological intervention it is not enough to focus on the technological object itself or on calculations of costs which

are disembodied by the everyday details of how patients manage and live with the technology. PD presents some advantages combined with disadvantages: which of these will prevail in the single case studies is a matter of how carefully and thoughtfully the object is able to participate in the creation of a sustainable and meaningful socio-technical configuration.

Evaluations of PD which solely relay on a biomedical perspective risk overestimate the sustainability of PD, as in the case of Maddalena, who told to not be happy to go for PD "but what should I do… when you are in their hands…" or to jeopardize the trust given to health professionals, as Riccardo highlighted PD "is not all peaches and dandelions. When you meet nurses it all seems wonderful… but they always omit things, probably in good faith, just because they never tried PD personally." This may easily degenerate into rumors: "the Ward makes a certain pressure for PD. They list a lot of advantages: you will be free, you can go wherever you like. In reality is all a different thing; it's a big responsibility! According to me they have provincial guidelines, PD costs the half [of HD]" (Emanuele).

In order to avoid those risks, anthropologists should contribute to health research, which mostly relay on a quantitative approach. The article has shown that often quantitative research is mixed with qualitative insights, even if these are made silent in the analysis (Sutton 1997) and those aspects which are relevant for patients may pass unnoticed by healthcare personnel and quantitative study. In the medical paradigm dominated by the imperative of evidence, it is furthermost needed to question how this "evidence" is constructed (Ecks 2008; Engelke 2008).

PD is not a technology for everyone. However, as emerged by the mixed method design of the study, it is difficult to indicate single factors as determining the choice of PD or its limits because these cannot be taken alone. The analysis should focus on how diverse factors (as age, general health status, support available, dimension and kind of housing) compose in each specific case, adding and relating to other factors. This speaks to the concluding remark: "telling stories" of patients and their life with PD or other medical devices is not a mere narrative entertainment but is a powerful way to assist the design of health governance and implementation of medical technologies.

Acknowledgments

We thank all patients and their carers who kindly shared with us their histories and welcomed us in their houses. Roberta Raffaetà has received funding for ethnographic research and the writing of this from Healthcare Research and Innovation Program

at Fondazione Bruno Kessler, Trento, Italy. As requested by the Italian Agency for the Evaluation of University Research (ANVUR), the authors specify that Roberta Raffaetà wrote the introduction, conclusion and the parts related to the ethnographic case. Marta Rigoni and Giandomenico Nollo were responsible of the quantitative analysis, drafted part of methods, and contributed to overall manuscript and on harmonization between qualitative and quantitative results. Diana Zarantonello collected patients' and questionnaires data. Alessandro Laudon and Giuliano Brunori provided clinical information for the design of the study and contributed to introduction and methods sections. All authors revised the final version of the manuscript.

Bibliography

Alberghini E., Rastelli F., Di Nardo R., Rognoni L., Gambirasio M.C., Ferrario F., Furiani S., Corghi E., Baragetti I., Buzzi L., Santagostino G., De Simone I., Krefta A., Pozzi C (2014), *La Dialisi Peritoneale Assistita con l'impiego degli OSS come caregiver*, "Giornale Italiano di Nefrologia", Vol. 31 (6): 1–11.

Brown E.A., Johansson L., Farrington K., Gallagher H., Sensky T., Gordon F., Da Silva-Gane M., Beckett N., Hickson M. (2010), *Broadening Options for Long term Dialysis in the Elderly (BOLDE): Difference in Quality of Life on Peritoneal Dialysis Compared to Hemodialysis for Older Patients*, "Nephrology Dialysis Transplantation", Vol. 25 (11): 3755–3763.

Bureau E., Hermann-Mesfen, J. (a cura di) (2014), *Patients contemporains face à la démocratie sanitaire*, "Anthropologie & Santé", Vol. 8: 1–18.

Chaudhary K., Khanna R. (2011), *Peritoneal Dialysis First: Rationale*, "Clinical journal of the American Society of Nephrology", Vol. 6: 447–456.

Coentrão L.A., Araújo C.S., Ribeiro C.A., Dias C.C., Pestana M.J. (2013), *Cost Analysis of Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Access in Incident Dialysis Patients*, "Peritoneal Dialysis International", Vol. 33 D(6): 662–670.

Creswell J.W. (Ed.) (2009), *Editorial: Mapping the Field of Mixed Methods Research*, "Journal of Mixed Methods Research", Vol. 3: 95–108.

Ecks S. (2008), *Three Propositions for an Evidence-Based Medical Anthropology* "Journal of the Royal Anthropological Institute", Vol. 14 (S1): S77–S92.

Engelke M. (a cura di) (2008), *The Objects of Evidence*, "Journal of the Royal Anthropological Institute", Vol. 14 (S1): S1–S21.

Eugeni E. (2009), *Vivere da malato: sorveglianza e resistenza*, "Rassegna Italiana di Sociologia", Vol. 1: 1–26.

Eugeni E. (2014), *L'infermiere in emodialisi tra tecnologie mediche, presa in carico e burn-out*, "Anuac", Vol. 3: 20–37.

Fainzang S. (2016), *Self-Medication and Society: Mirages of Autonomy*, Routledge, London and New York.

François K., Bargman J.M. (2014), *Evaluating the Benefits of Home-Based Peritoneal Dialysis*, "International Journal of Nephrology and Renovascular Disease", Vol. 7: 447–455.

Fox. T., Swazey J. (2002 [1978]), *The Courage to Fail: A Social View on Organ Transplant and Dialysis*, Transaction Publisher, New Brunswick.

Griva K., Yu Z., Chan S., Krisnasamy T., Yamin R.B., Zakaria F.B., Wu S.Y., Oei E., Foo M. (2014), *Age is not a Contraindication to Home-Based Dialysis. Quality-of-Life Outcomes Favour Older Patients on Peritoneal Dialysis Regimes Relative to Younger Patients*, "Journal of Advanced Nursing", Vol. 70 (8): 1902-1914.

Hamdy S.F. (2008), *When the State and Your Kidneys Fail: Political Etiologies in an Egyptian Dialysis Ward*, "American Ethnologist", Vol. 35 (4): 553-569.

Khawar O., Kalantar-Zadeh K., Lo W.K., Johnson D., Mehrotra R. (2007), *Is the Declining Use of Long-Term Peritoneal Dialysis Justified by Outcome Data?*, "Clinical Journal of the American Society of Nephrology", Vol. 2 (6): 1317-1328.

Mol A. (2008), *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, London.

Paraskevi T. (2011), *Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis or Peritoneal Dialysis Treatment*, "Journal of Clinical Medicine Research", Vol. 3 (3): 132-8.

Petersson I., Lennerling A. (2017), *Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study*, "Peritoneal Dialysis International", Vol. 37 (6): 605-612.

Puig de la Bellacasa M. (2014), *Encountering Bioinfrastructure: Ecological Struggles and the Sciences of Soil*, "Social Epistemology", Vol. 28 (1): 26-40.

Raffaetà R., Nichter M. (2015), *Negotiating Care in Uncertain Settings and Looking Beneath the Surface of Health Governance Projects*, "Anthropology in Action. Journal for Applied Anthropology in Policy and Practice", Vol. 1: 1-6.

Rigoni M., Torri E., Nollo G., Zarantonello D., Laudon A., Sottini L., Guarrera G.M., Brunori G. (2017), *Survival and Time-to-Transplantation of Peritoneal Dialysis Versus Hemodialysis for End-Stage Renal Disease Patients. Competing-Risks Regression Model in a Single Italian Cnter Experience*, "Journal of Nephrology", Vol. 30 (3): 441-447.

Rygh E., Arild E., Johnsen E., Rumpsfeld M. (2012), *Choosing to Live with Home Dialysis-Patients' Experiences and Potential for Telemedicine Support: A Qualitative Study*, "BMC Nephrology", Vol. 13 (1):13-27.

Russ A.J., Shim J.K., Kaufman S.R. (2005), *"Is There Life on Dialysis?": Time and Aging in a Clinically Sustained Existence*, "Medical Anthropology", Vol. 24 (4): 297-324.

Sandelowski M. (2000), *Combining Qualitative and Quantitative Sampling, Data Collection, and Analysis Techniques in Mixed-Method Studies*, "Research in Nursing & Health", Vol. 23: 246-255.

Sutton R.I. (1997), *Crossroads. The Virtues of Closet Qualitative Research*, "Organization Science", Vol. 8 (1): 97-106.

Taussig M.T.(1980), *Reification and the Counsciousness of the Patient*, "Social Science & Medicine", Vol. 14 (1): 3-13.

Zarantonello D., Laudon A., Dalprà A., Fratton F., Giovannini L., Zulian I., Rigoni M., Torri E., Nollo G., Brunori G. (2015), *Identikit of the Patient Who Chooses the PD. Experience of the Autonomous Province of Trento*, "Giornale Italiano di Nefrologia", Vol. 32 (1): 1-9.

About the Authors

Born in Milano in 1977, Roberta Raffaetà holds a PhD from the Université de Lausanne. As associate researcher, she is currently at the Free University of Bozen-Bolzano, Italy. Her research stays at the intersection between medical anthropology, science and tech-

nology studies and political ecology with a focus on Italy. She has also conducted research on migration and social inclusion.

Marta Rigoni is a biomedical statistician researcher and expert of clinical healthcare research methods. Her competences are in statistical and methodological tools for the definition of clinical and process indicators, and for the assessment of healthcare interventions. She is post-doc Researcher at the Department of Industrial Engineering of the University of Trento.

Giandomenico Nollo is Associate Professor of Biomedical Engineering at the University of Trento. He is a research leader in the field of Health Technologies working in close cooperation with Physicist, Engineers, Biologists, and Physicians. He was member of the steering committee of a number of research projects and of working groups on Advanced Technology for Health, and coordinated research activity of a number of training students, fellows, and researchers.

Alessandro Laudon is a physician and nephrologist and works in the Nephrology Unit of the Santa Chiara Hospital of Trento. He is the responsible for the peritoneal dialysis service of the province of Trento. His main interests are the assistance and management of dialytic patients, and depurative methods in Intensive care unit patients.

Diana Zarantonello is a physician and nephrologist and works in the Nephrology Unit of the Santa Chiara Hospital of Trento. She earned a master's degree in nutrition (Marche Polytechnic University) and her main interest is dietary management of chronic kidney disease patients

Giuliano Brunori is the chairperson of the Nephrology Department of the Local Healthcare Trust. He has large experience on outpatient surgery for vascular and peritoneal accesses, and management of outpatient conservative chronic advanced kidney disease. Since 2018, he is president of the Italian Society of Nephrology.

Riassunto

Vivere con la dialisi peritoneale in Trentino. Una ricerca interdisciplinare tra antropologia e nefrologia

Questo articolo illustra come la dialisi peritoneale è percepita e gestita dalle persone che soffrono di malattia renale cronica in alternativa all'emodialisi. La dialisi peritoneale può essere gestita a casa mentre l'emodialisi richiede l'ospedalizzazione. La dialisi peritoneale non è ampiamente utilizzata anche questa sembra offrire una serie di vantaggi, tra questi maggiore autonomia del paziente e migliore qualità di vita. La nostra indagine mette in luce come la gestione della dialisi peritoneale (che include aspetti logistici, tecnici, sociali ed emotivi) è principalmente responsabilità del paziente, mentre l'emodialisi è gestita dai sanitari all'ospedale. L'articolo procede quindi a un'analisi critica dell'autonomia offerta dalla dialisi peritoneale e riconsidera la sua sostenibilità e i suoi costi alla luce delle esperienze dei pazienti che vivono tutti i giorni con questa tecnologia.

Parole chiave: emodialisi, dialisi peritoneale, etnografica, ricerca interdisciplinare, malattia cronica renale

Resumen

Viviendo con diálisis peritoneal en Trentino (norte de Italia). Una investigación interdisciplinaria entre antropología y nefrología

En este artículo vamos a ilustrar cómo se percibe y trata la diálisis peritoneal, una alternativa a la hemodiálisis, en personas que padecen enfermedad renal crónica. La diálisis peritoneal se puede practicar en el hogar, mientras que la hemodiálisis requiere hospitalización. La diálisis peritoneal está infrautilizada, aunque parece ofrecer una serie de beneficios potenciales, incluida una mayor autonomía y calidad de vida. Nuestro artículo arroja luz sobre cómo el manejo de la diálisis peritoneal, incluidos los aspectos logísticos, técnicos, sociales y emocionales, es principalmente responsabilidad del paciente, mientras que la hemodiálisis es realizada por profesionales de la salud en el hospital. Por lo tanto, este articulo analiza críticamente la autonomía proporcionada por la diálisis peritoneal y reconsidera su sostenibilidad y costos a la luz de las experiencias diarias de las personas que viven con esta tecnología. Palabra clave: hemodiálisis, diálisis peritoneal, etnografía, investigacion interdisciplinaria, enfermedad renal crónica

Palabras clave: hemodiálisis, diálisis peritoneal, etnografía, investigación interdisciplinaria, enfermedad renal crónica

Résumé

Vivre avec une dialyse péritonéale au Trentin (nord de l'Italie). Une recherche interdisciplinaire entre anthropologie et néphrologie

Nous montrons comment la dialyse péritonéale (DP) est perçue et prise en charge par les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique comme une alternative à l'hémodialyse (HD). La DP peut être effectuée à domicile ; la HD nécessite une hospitalisation. La DP est sous-utilisée même si elle semble offrir un certain nombre d'avantages potentiels, dont une autonomie et une qualité de vie accrues. Notre article explique comment la gestion de la DP - y compris les aspects logistiques, techniques, sociaux et émotionnels - est principalement une responsabilité du patient, tandis que la HD est assurée par des professionnels de la santé à l'hôpital. L'article analyse donc d'un œil critique l'autonomie offerte par la DP et reconsidère sa viabilité et ses coûts à la lumière des expériences quotidiennes des gens qui vivent avec cette technologie.

Mots-clés: hémodialyse, dialyse péritonéale, ethnographie, qualitative, maladie rénale chronique

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 503-515

Ermeneutica dell'intensità
Guttuso e de Martino

Alberto Simonetti
studioso indioendente, Perugia
[alberto86simonetti@libero.it]

Abstract

Hermeneutics of Intensity. Guttuso and de Martino

Guttuso and de Martino are investigated here on the theme of hermeneutics in connection with the notion of intensity. If the anthropologist focuses on recovering the valorisation of the world in its living corporeality, rejecting the apocalyptic alienation that empties the presence, the painter operates a synaesthesia where color is defined and heard, touched and seen, in the marked and determined expressiveness of the proletarian universe. Two ways of approaching the body experienced as the founding horizon of our existence.

Keywords: presence, intensity, expression, vitality, value

La presenza è la sfuggevolezza nell'interstizio tra passato e futuro. Il lavoro euristico può rendere tale presenzialità "critica"; passaggio, quest'ultimo, che diviene approdo a un segno, al grafo dell'espressione. Sotto questo aspetto, l'indagine concernente l'ἔθνος pertiene a un intreccio pluridisciplinare, una convergenza tra il profilo antropo-ermeneutico di Ernesto de Martino e la pittura di Renato Guttuso. Le convergenze, seppur presenti con evidenza, porterebbero a un'ovvietà: il Sud, su tutte. Qui, al contrario, cerchiamo di leggere attraverso le usualità parallele al fine di mostrare la consistenza che, a nostro avviso, pervade le opere di de Martino e Guttuso: l'*intensità*.

Gli elementi che compongono la ricognizione comune a de Martino e Guttuso sono rinvenibili non tanto entro un processo estensivo, per cui si tratterebbe di collazionare aneddotica antropologica o di costume al pari di una mera rassegna figurativa, ma nel punto culminante, all'indice di un *regime di intensità*; a determinare tale regime sono i segni che de Martino e Guttuso enfatizzano senza parossismo né mitizzazione riconducendo, per

inverso, alla realtà non solo gli oggetti mostrati e analizzati, ma anche gli strumenti e le metodologie stesse. Sia de Martino che Guttuso rivendicano una vitalità gnoseologica che si ponga come "intensificazione della corporeità"; il corpo della presenza demartiniana e il corpo quale carne diveniente e materia viva nell'opera di Guttuso. Da un lato il corpo malato e denegato dal sostrato mitico-religioso, organismo vivente forcluso, adeguato alla medesimezza del "sentire tribale" laddove il *rimorso* è sia il reattivo del risentimento (l'*ultimo uomo* di Nietzsche), sia il "nuovo morso" che trova nella ripetizione l'ossessione attestante l'esistere, «[…] la terra del cattivo passato che torna e rigurgita e opprime col suo rigurgito» (de Martino 2002: 13).

Due intensità, due velocità filosofiche che intercettano la peculiare antropologia che a partire dal Sud fa evaporare i confini del meridione stesso, della meridionalità stolidamente identitaria; de Martino e Guttuso hanno tratteggiato l'itinerario vibrante, con differenti approcci ma con notevoli intrecci categoriali comuni, di un corpo scavato dalla fatticità del suo vitalismo. In de Martino, nel solco del *cursus* delle opere e della riflessione, l'armamentario laboratoriale antropologico (lo studio di riti, usanze, danze e tarantismi) si è progressivamente rivelato un funtivo per l'approdo a una universalità, a nostro avviso concretizzatasi negli scritti raccolti ne *La fine del mondo* (1977). Oltre l'analisi etnografica, de Martino intende riportare costruttivamente il percorso all'interno dei confini della *presenzialità critica* attraversando quella fatticità sartriana del "farsi carico" della vita come libertà (del resto de Martino è noto lettore ed ermeneuta, ad esempio, de *La nausea*). Il tracciato etnografico ha riassemblato le sue maglie e formato l'alterità di una cultura *inter/transdisciplinare*. Una formazione per differenza come ricorda Fainzang, «[…] co-disciplinarità, intesa come una collaborazione tra discipline, in cui ciascuna dovrebbe mantenere la propria identità. Anche se più seducente, questa nozione non deve farci dimenticare le difficoltà che implica tale collaborazione, in cambio dei reali benefici che apporta» (Fainzang 2006-2008: 11). Serbando l'orizzonte comune, oltrepassando le sterili identità di chiusura, de Martino implementa una particolare tipologia di prassi interpretativa segnata dall'intensità, un'*ermeneutica dell'intensivo*:

> La perdita della "normalità" del mondo è il perdersi della sua storicità, il suo uscire dal cammino che dal "privato" porta al "pubblico": poiché il "privato", l'intimo, il personalissimo ha un senso fisiologico quando racchiude una promessa di pubblicizzazione, quando è immesso come momento in una dinamica di valorizzazione intersoggettiva, quando diventa prima o poi

> parola e gesto comunicanti: l'idoleggiamento della incomunicabilità, salvo non abbia un significato polemico verso l'irrigidimento dei valori socializzati e comunemente ammessi, e non stia quale segno di un nuovo sforzo di ripresa dell'umano in vista di una più profonda comunicazione, assume un carattere tendenzialmente morboso, di affiorante egotismo, di caduta dell'ethos della presenza, di amore che abdica ritirandosi dal suo inesauribile compito mondano (DE MARTINO 2019: 101-102).

Le intensità ricercate dall'*etnografia* rimandano anche all'ancestralità di un'*etnofonologia* che si fa ascolto critico della storia e lotta per la sua stessa permanenza come fonte della cultura. "Pubblico" è l'intensivo che ci accomuna nella molteplicità. Passato e futuro incarnano fenomenicamente l'attingibile mentre la "presenza" è lo sfuggente che, quale apertura critica, tende alla costruibilità dell'esterno. Ogni costruzione è posteriore, ma de Martino ne accetta i criteri a partire dalla criticità del presente non forzando un'attualità mistificata. Per mezzo di una metodologia interdisciplinare, de Martino opera due movimenti, come in una sonata, racchiudibili nel gesto dell'ascolto (*dimensione etno-fonica*) e nella ripresa scritturale (*dimensione etno-grafica*). Due soglie di intensità, due linguaggi intessuti, intrecciati negli elementi ancestrali ma anche artificiali poiché se l'etnofonia è la traccia prelogica che anima i suoni della presenza, l'etnografia ha un piano immanente sul quale costruisce e edifica.

Dopo aver attraversato una fase analitica, de Martino riporta il discorso sul piano dell'universale mostrando una decisiva analogia con lo *spatium* filosofico dedicando un capitolo, *Antropologia e filosofia*, a tale relazione. Il *mondo culturale* trova il suo distaccamento dalla *natura* laddove il primo trasversalizza un determinato *ethos* definito *ethos del trascendimento*. Non si tratta di una trascendenza verticale, legata all'orizzonte deistico, a un riferimento teocentrico, ma concerne un superarsi volta a volta orizzontale, quel passaggio chiave che caratterizza l'esistere; grafia e fonologia si incontrano universalmente come *modi* del trascendimento e quest'ultimo condensa la *quaestio* del valore nonché, per de Martino, il *Mit-Sein*, il *con-essere*, emblema del fulcro vitale a partire dal corpo come tensione vissuta, in riferimento all'uso del mondo: «La valorizzazione inaugurale del trascendimento della vita nel valore è il coesistere comunitario in un mondo domestico di cose utilizzabili» (ivi: 482). L'ermeneutica demartiniana trova qui la sua intensità, nel valore costruito lungo la superficie del comune, quel piano del *Dasein* (non a caso Heidegger resta sullo sfondo dell'euristica di de Martino accanto a Sartre e Camus) piegato alla fatticità della presenza critica. Il parallelo che vedremo a breve con l'opera di Renato Guttuso indica il primato della comunicazione a partire dalla visione e dalla stessa viseità (il corpo

ritratto dal pittore, l'usanza del gesto fisico registrata dall'antropologo); come ricorda Chiozzi «[…] non deve sorprendere il fatto che l'esigenza di integrare la descrizione verbale con immagini sia particolarmente sentita proprio dalle scienze antropologiche, per la semplice ragione che queste discipline scientifiche si costituiscono come studio della *alterità* umana» (Chiozzi 1993: 17).

Suono e scrittura quali cifre del rilevamento filosofico della *bordure* antropologica, de Martino tratteggia una sua peculiare analitica dell'esistenza dove il *Dasein* è riposizionato sulla terra prima ancora del rimorso e il progetto destinale, territorio ultimo del suo lavoro etnocritico, sostanzia una *teoria critica della presenza mistificata*. Il mondo trova un disvelamento per mezzo della pluralità a partire dalla *semeiotica*, quell'etnografia che si fa nosografia critica per cui dal corpo si schiude l'universale e, al suo fianco nonché immanente a esso, l'intersoggettività: «La presenza è decisione, trascendimento della situazione secondo valori intersoggettivi» (de Martino 2019: 239). Come è stato notato, la fisicità della presenza non può prescindere dal "sentire", basamento ricettivo-percettivo, quindi materiale, dal quale innervare una produzione d'esistere:

> La questione della crisi della presenza non è un momento tra gli altri, ma identificandosi con il rifiuto del divenire o con la difficoltà di accettarlo, in qualche misura essa è rischio di crisi permanente, certo correlato a una altrettanto permanente tensione al superamento di tale crisi (Pizza 2019: 94).

L'invisibilità o, addirittura, l'oblio del divenire è crisi globale della presenza poiché è rifiuto del corporeo, diniego di ogni possibile ermeneutica. Il pittore risponde a questa crisi in *analogia trasversale* con l'antropologo interagendo in un piano precipuamente filosofico.

La resa edonistica non pertiene a una semplice addizione descrittiva. È un regime di segni intensivi, la fatticità vitale che dà e prende corpo. Il caso di Renato Guttuso risulta emblematico. Quel trascendere orizzontale proprio dell'ultimo de Martino, ci pare collimare con il gesto passionale della ricerca di Guttuso, tanto concettuale quanto grafico-fonica, laddove i suoi dipinti si animano di un *brusio del vitale* tale per cui l'osservazione rimanda a una sonorità di fondo che si concrea nell'ambientazione artistico-antroposociale raffigurata. Nelle opere di Guttuso l'intensità è un riverbero ben inciso, presente, patico; il colore si volumizza dando spazio a una acustica del tratto, quasi una "sinestesia su tavola". Ad esempio, il famoso *La Vucciria* (1974) è un'immersione non prettamente visiva ma anche uditiva, presenzialità radicale foriera di una restituzione della *Stimmung* evocata. In questa "malia suscitante" risiede anche la politicità di Guttuso inerente la pros-

simità tra singoli, genesi di un'idea che prende corpo, quella comunista, avulsa, in linea con il pensiero marxiano, dall'astrattezza ideologica ma, per inverso, in compresenza critica in qualità di *classe del comune*. La forma vitale che il gruppo semiotico di Guttuso esprime passa attraverso la linea prospettica di una *filosofia del corpo vivente*. Sulla scorta di Agamben:

> Il "solo a solo" che definisce la struttura di ogni singola forma-di-vita definisce anche la sua comunità con le altre. Ed è questo *thigein*, questo contatto che il diritto e la politica cercano con ogni mezzo di catturare e rappresentare in una relazione. La politica occidentale è, in questo senso, costitutivamente "rappresentativa", perché ha già sempre da riformulare il contatto nella forma di una relazione (Agamben 2017: 302).

La distanza di cui si cerca la riduzione rientra a pieno titolo nell'immagine che Guttuso raffigura, mostrando di intraprendere una vera e propria "ricerca sul campo" nel solco della linea e del colore; gli stessi oggetti non hanno contorni di demarcazione definiti ma mantengono, quasi ossimoricamente, una *distinzione per condensazione*, una sovrapposizione sfiorata, lambita, palpabile ma dai cui tratti lo spettatore può denotare ogni particolare in modo chiaro ed esaustivo. I soggetti di Guttuso non restano fissati entro il flusso della mercificazione della testimonianza di un fatto politico, della raffigurazione della miseria e dell'utopia del riscatto; vi è nel loro riflettere l'occhio dello spettatore la verità concreta e operante di una traccia interpretativa dinamica, in movimento.

Guttuso irrora la sua idea comunista e rivoluzionaria per mezzo della *visibilità udibile del reale*. Il mondo degli oggetti si commistiona con l'umano, la materia è comune, niente è alienato rispetto all'altro e, pertanto, non vi è nessun trionfalismo stolido di carattere personalista, nessun privilegio spiritual-umanistico, ma la messa a fuoco della dimensione immanente dell'esistenza, l'unica coincidente col *verum* dove individui e oggetti sono due modi della stessa materia (Spinoza è presenza concettualmente indiscutibile). L'opera *Un angolo dello studio di Via Pompeo Magno* (1941-42) ne delinea i segni grafico-coloristici, il quotidiano non permane semplicemente là, inabile nell'indistinzione tra presenza e assenza come in Giorgio Morandi, del quale Recalcati afferma: «Morandi non si limita a dipingere la presenza dell'oggetto negando la sua assenza; opera esattamente al contrario. Accosta la presenza all'assenza, dipinge attraverso la presenza dell'oggetto la sua assenza, il suo essere perduto» (Recalcati 2016: 42). In Guttuso, al contrario e più intensamente, filtra l'impegno a vivere ogni giorno, è un'altra angolazione dell'*ermeneutica della presenza intensiva*.

Fig. 1: *La Vucciria*, 1974.

Tutto indica *engagement*, senso politico della sovrapposizione, dell'uso del corpo e del mondo. Guttuso e de Martino diagonalizzano la descrizione a partire dal riscontro empirico per rendere ragione in senso universale. Ragione, quest'ultima, non disvelata come un a priori, ma come una presenza da plasmare nella criticità della sua costruibilità. In termini medici, a mo' di esempio, l'osservazione antropologica non si svuota nel particolare, ma gioca una partita di intrecci, nodi, pluralità che formano un'eziologia del corpo in causa, ovvero *in vita*.

Fig. 2: *Un angolo dello studio di Via Pompeo Magno*, 1941-42.

L'insistenza nel solco pittorico della linea è un punto che non rende semplicemente l'affiorare di un primato ma segna dei ponti, delle legature (mutuando il concetto dalla musica diremmo "di valore") come piano di

risonanza. Come de Martino che propone una ricerca *tra* corpi, Guttuso imprime una tangibilità reale, percorribile, un «[…] saper vedere con la mano» (Bellmer 2001: 18). Niente è separato o separabile, l'ermeneutica delle intensità è sempre in atto, *in fieri*, nello scandaglio della ritualità rimordente così come nella sofferenza proletaria: «L'opera d'arte appartiene, cioè, costitutivamente alla sfera dell'*energeia*, la quale, d'altra parte, rimanda nel suo stesso nome a un essere-in-opera» (Agamben 2017: 15). Sia de Martino che Guttuso riescono nel far virare la metodologia fino a una compresenza di universalismo e molteplicità, con una propria facoltà interpretativa alla ricerca di un *ligando* (in biochimica una molecola in grado di connettersi a una biomolecola e formare complessità).

La rilevanza filosofico-antropologica è disseminata lungo la struttura semiotica che Guttuso imprime allo sguardo stesso del pittore (l'autoritratto è motivo ricorrente nella sua opera) laddove il dettaglio e l'insieme continuano circolarmente a divenire a quadro finito, allo stesso modo del *Dasein* demartiniano che si integra nella fine ma in essa non vi si perde escatologicamente, come un'irreversibilità o un punto di non ritorno, anzi vi cerca una nuova *valorizzazione*. Il rifiuto di aprire a questa assiologia terrena, sfocia nelle apocalissi psicopatologiche:

> Il mondo che diventa "immobile", il divenire che perde la sua "fluidità", la vita che si devalorizza costituiscono un momento vissuto dell'ethos del trascendimento che muta di segno: l'altro momento è l'universo in tensione, la onniallusività dei vari ambiti in cerca di semanticità, la forza che travaglia questi ambiti e li sospinge ad andare oltre i loro limiti in modo irrelato, e che li fa partecipare caoticamente a tutto il reale e a tutto il possibile, senza sosta e senza offrire mai un appiglio operativo efficace. La polarità di immobilità e tensione, di rigidezza e forza onniallusiva, di crollo degli appigli operativi e di irrelata scarica psicomotoria, porta il segno della alterità radicale e dell'essere-agito-da, cioè il segno dell'alienazione nel senso patologico del termine: in tutti i vissuti cui dà luogo, si manifesta infatti il diventar altro proprio di ciò che sta alla radice dell'io e del mondo, l'annientarsi dell'energia valorizzante della presenza, il non poter emergere come presenza al mondo e l'esperire la catastrofica demondanizzazione del mondo, il suo "finire" (de Martino 2019: 213).

Ogni rischio del vissuto ricade nell'oblio, nel non poter contare su una densità vivente. Lo spaesamento e la percezione di estraneità si stagliano a livello di condizioni da registrare tuttavia da esse è necessario codificare un nuovo diagramma condiviso da Guttuso e de Martino sotto le sembianze del *tratto determinante* nel pittore e del ritorno critico alla *valorizzazione presenziale* nell'antropologo.

La vocazione interdisciplinare di de Martino caratterizza la strutturazione del suo regime semiotico di intensità; dinanzi a un approfondimento "sul campo", analogamente alla metodologia più marcatamente teorica, de Martino rileva e distribuisce segni soprattutto là dove, ad esempio, il corpo che ha una declinazione malata si fa ridondante eco che rende intelligibile la presenza; assistiamo al divenire "medica" da parte dell'antropologia, proprio nel senso etimologico di "rimedio" (il greco φάρμακον) culturale in opposizione alla deriva d'oblio (che dalle tradizioni folkloriche e superstiziose arriva sino alla teologia contemporanea intesa come magismo rituale codificato). La cura si muta così in un fatto *in fieri*, intramatura di fattori plurali.

Parallelamente all'antropologo, Renato Guttuso adotta un suo particolare φάρμακον che coincide con il mantenimento di una lucidità sul reale, di una lotta per non cedere alla deriva massmediale (anche dell'arte); l'impegno politico è qui anche la felicità artistica, il dare rilievo a una presenza. Ricorda Bernard Berenson: «[…] la gioia della creazione artistica nasce quando sorride la speranza di aver trovato il geroglifico, la cifra, il simbolo, la forma generale – la convenzione, insomma – che sarà compresa» (Berenson 2012: 19). In *Giocatori di carte (Amici all'osteria)* del 1957, questa serenità si materializza nella coincidenza tra pittore, idealità e realtà.

Il *verum* non si è dipanato fino a non formare tracce evidenti. Risulta ancora pensabile una socialità critica che sia cura reciproca, anche nel momento del *divertissement*. Come de Martino, lo stesso Guttuso non rinuncia mai a valorizzare, eleva dei contrafforti decostruttivi nei confronti dell'indifferenza (in puro stile gramsciano), forma elementi contrastivi contro ogni dimenticanza, trascuratezza, noia. Nel mondo globalizzato del presente, la presenza è sempre più a rischio proprio perché iper-presentificata con dogmi personalisti entro il circuito ossessivo dei media; Gillo Dorfles ha parla giustamente di *horror pleni*:

> […] l'*Horror Pleni* di cui parlo è ben altro: si tratta delle migliaia, milioni di scarabocchi, spesso semplici scritte recanti forme e loghi moltiplicati *ad libitum*, che invadono e arredano impropriamente ogni metro quadrato dello spazio circostante, finché l'occhio smette addirittura di percepirli, e diventano nient'altro che uno dei tanti rumori di fondo della vita quotidiana (Dorfles 2008: 8).

Il "tener fermo" della presenza come critica cosciente e valorizzante sembra stia scomparendo. Non si tratta di un mondo tenuto nascosto contrapposto a un mondo ideale instillato a viva forza; ancor più gravemente siamo dinanzi alla cancellazione sistematica della realtà, della materialità corporea

Fig. 3: *Giocatori di carte (Amici all'osteria)*, 1957.

del vivente (in tale frangente ci sembra l'epoca più spirituale se con esso si intende il rimando a mondi immaginari). La comunicazione massmediale, fittizia, ha soppiantato la comunicazione concreta coi suoi stessi segni; è per tale motivazione che ripercorrere gli strumenti categoriali inerenti all'azione ermeneutico-intensiva di de Martino e Guttuso, ci è utile per riflettere sulla riappropriazione di un *General Intellect* in grado di formare uno sguardo prospettico sul mondo, secondo il filo conduttore del corpo (come rammentava Nietzsche), serbando naturale e artificiale quali due interstizi in concatenamento produttivo. Entrambi si sono misurati con un'euristica complessa, non accomodabile entro tassonomie specifiche, riuscendo in tal modo a mostrare la variegata gamma delle tonalità della presenza nonché degli infiniti risvolti della comunicabilità:

> Focalizzare il visuale della comunicazione vuol dire, quindi, selezionare questo ambito della cultura contemporanea in quanto al suo interno si possono concentrare il potere e il conflitto, la tradizione e il mutamento, la sperimentazione e l'assuefazione, il globale e il locale, l'omologato e il sincretico (Canevacci 2000: 5).

Nessun resto non indagato, alla fine. Tanto per de Martino quanto per Guttuso, il corpo assomma in sé il veicolo principale di ingresso nella realtà, l'indice dell'esistere, l'attestazione critica della valorizzazione del *Dasein* e, inoltre, l'apertura all'Altro come dimensione collettiva, dal momento che in termini filosofici, pittura e antropologia delineano «[…] procedendo in parallelo, ma a velocità diverse, i binari lungo i quali corre il sapere e si sviluppa il discorso sull'Altro» (Fabietti, Matera 1999: 30). L'etnofonologia e l'etnografia includono la pluralità come loro campo di studio poiché suono e scrittura, udibilità e visività rendono il *Welt* qualcosa di prossimo, di utilizzabile in contrapposizione al consumabile. Le analisi demartiniane accanto ai tratti caratteristici della ricerca di Guttuso ci hanno fornito due ermeneutiche dell'intensità, poli metodologici indaganti superfici e profondità in vista di un mondo comune da difendere e progettare: «L'ethos inaugurale della utilizzazione rende possibile il mondo. Solo per entro un progetto comunitario dell'utilizzabile prende rilievo un "mondo", si articola e distende un ordine di enti intramondani col loro orizzonte complessivo» (de Martino 2019: 452). de Martino e Guttuso ci avvinghiano alla passione per l'immanenza.

Bibliografia

Agamben G. (2017), *L'uso dei corpi*, Neri Pozza, Vicenza.

Agamben G. (2017), *Creazione e anarchia*, Neri Pozza, Vicenza.

Bellmer H. (2001), *Anatomia dell'immagine*, Adelphi, Milano.

Berenson B. (2012 [1960]), *Vedere e sapere*, Abscondita, Milano.

Canevacci M. (2000), *Antropologia della comunicazione visuale*, Costa & Nolan, Milano.

Chiozzi P. (1993), *Manuale di antropologia visuale*, Unicopli, Milano.

de Martino E. (2002 [1961]), *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, Net, Milano.

de Martino E. (2019 [1977]), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.

Dorfles G. (2008), *Horror pleni*, Castelvecchi, Roma.

Fabietti U., Matera V. (1999), *Etnografia. Scritture e rappresentazioni dell'antropologia*, Carocci, Roma.

Fainzang S. (2006-2008), *Antropologia e medicina: riflessioni epistemologiche sulla co-disciplinarità nella ricerca*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 1 (21-26): 11-24.

Pizza G. (2019), *"Diplomazia vitale". De Martino, Gramsci e le politiche della presenza*, "Storia, antropologia e scienze del linguaggio", Vol. 34 (2-3): 87-108.

Recalcati M. (2016), *Il mistero delle cose*, Feltrinelli, Milano.

Scheda sull'Autore

Alberto Simonetti è nato a Perugia nel 1986. È PhD in Filosofia e Scienze Umane (titolo conseguito all'Università di Urbino nel 2018), ha studiato all'Università di Perugia con una tesi triennale su Adorno e con una laurea magistrale sul rapporto tra filosofia e politica nell'orizzonte antipsichiatrico. Nel 2020 ha conseguito un master in Etica, economia e management presso l'Università di Perugia. Dopo essersi perfezionato in filosofia ed epistemologia all'Università di Firenze con un lavoro sulla linguistica di De Saussure, ha poi insegnato nelle scuole superiori. Tra le pubblicazioni: *Follia e politica. Itinerari di antipsichiatria*, deComporre, Gaeta 2014, *L'insavio. Smarginature dell'esistenza tra Kant e Deleuze*, Morlacchi, Perugia 2016, *La filosofia di Proust. Dalla parte di Deleuze*, Mimesis, Milano 2018, *Il penultimo del pensiero. Gilles Deleuze storico della filosofia*, Mimesis, Milano 2019. Inoltre, ha scritto numerosi articoli di vari argomenti pubblicati in varie riviste filosofiche e culturali, attraversando letteratura, arte, poesia e filosofia (tra gli altri Hugo, De Saussure, Adorno, Foucault, Boncinelli, Hegel, Deleuze, Nietzsche, Stendhal, Rossini), ma anche in relazione a temi decisivi sulla sessualità, i media e il potere, la cultura e la femminilità, l'ontologia e i suoi nodi contemporanei. Tra i vari assi di ricerca, vi è un particolare interesse per il rapporto teorico tra antropologia e filosofia. È membro del comitato di redazione della rivista AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica. Ha partecipato a numerosi convegni in Italia e all'estero di vario tema filosofico e culturale.

Riassunto

Ermeneutica dell'intensità. Guttuso e de Martino

Guttuso e de Martino sono qui indagati sul tema dell'ermeneutica in relazione alla nozione di intensità. Se l'antropologo punta a recuperare la valorizzazione del mondo nella sua corporeità vivente, rifiutando l'alienazione apocalittica che svuota la presenza, il pittore opera una sinestesia dove il colore si definisce e si sente, si tocca e si vede, nella marcata e determinata espressività dell'universo proletario. Due modi di avvicinarsi al corpo vissuto come orizzonte fondante della nostra esistenza.

Parole chiave: presenza, intensità, espressione, vitalità, valore

Resumen

Hermenéutica de la intensidad. Guttuso y de Martino

Guttuso y de Martino se investigan aquí sobre el tema de la hermenéutica en relación con la noción de intensidad. Si el antropólogo pretende recuperar el realce del mundo en su corporalidad viva, rechazando la alienación apocalíptica que vacía la presencia, el pintor crea una sinestesia donde el color se define y se siente, se toca y se ve, en lo marcado y determinado expresividad del universo proletario. Dos formas de abordar el cuerpo experimentado como horizonte fundacional de nuestra existencia.

Palabras clave: presencia, intensidad, expresión, vitalidad, valor

Résumé

Herméneutique d'intensité. Guttuso et de Martino

Guttuso et de Martino sont ici étudiés sur le thème de l'herméneutique en relation avec la notion d'intensité. Si l'anthropologue vise à retrouver la mise en valeur du monde dans sa corporéité vivante, rejetant l'aliénation apocalyptique qui vide la présence, le peintre crée une synesthésie où la couleur se définit et se ressent, se touche et se voit, dans le marqué et déterminé expressivité de l'univers prolétarien. Deux manières d'aborder le corps vécu comme l'horizon fondateur de notre existence.

Mots-clés: présence, intensité, expression, vitalité, valeur

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 517-521

Mnem. Al cuore dei ricordi

Società di antropologia applicata degli oggetti ordinari: Spin off accreditato dell'Università di Bologna

Francesca Sbardella
Università di Bologna
[francesca.sbardella@unibo.it]

Oggetto, ipotesi, obiettivi

Attraverso l'applicazione delle metodologie e della conoscenza etnografica all'interno di alcuni contesti urbani di accoglienza riabilitativa, il progetto intende alimentare lo scambio dialogico fra persone con disabilità e/o malate (persone affette da malattie degenerative a livello fisico e cognitivo, malati di mente, anziani non autosufficienti) e giovani ricercatori e docenti, costruendo un canale di comunicazione che permetta di trasmettere e conservare memoria, in cui entrambe le parti siano protagoniste attive. Da una parte la persona con disabilità e/o il malato, attraverso un mirato lavoro di campo di storici e antropologi, è indotto a recuperare alcuni oggetti d'affezione e, attraverso questi, a ricordare episodi del proprio passato; dall'altro lo studioso fa un lavoro storico etnografico di ascolto e di catalogazione di quegli oggetti e ricordi che diventano patrimonio di esperienza. L'ambito di interesse della ricerca è quello magico-religioso, intendendo tutto quell'apparato rappresentazionale che tende a entrare in contatto con il piano del simbolico. Quest'ultimo si rivela di massima potenzialità per accedere ad ambiti percettivi significativi della persona (Smith 2004: 101). Gli oggetti simbolici religiosamente connotati, al tempo stesso materia e relazionalità a essi riferibile e da essi prodotta (Augè 2002: 99), nelle situazioni di campo proposte, assumono un ruolo performativo centrale nella vita delle persone coinvolte. Essi permettono di attivare microazioni di pensiero e di movimento, producendo al tempo stesso scambio, legami affettivi, di solidarietà e di «convivialità» (Illich 1973). I legami intersoggettivi, amicali, di supporto, di compagnia, di aiuto che si vengono a creare nella relazione sono al tempo stesso produttori di storie di vita e di materiale storico-documentario che verrà catalogato in una

piattaforma tecnologica, costituendo un prodotto fruibile da parte delle strutture e per finalità analitico-scientifiche.

La sperimentazione imprenditoriale avviata da *Mnem* nel corso dell'ultimo anno risponde a una delle principali esigenze dell'antropologia contemporanea, la necessità di coniugare ricerca e operatività, conoscenza e prassi. In fase di messa in atto del progetto si sottolineano tre obiettivi: il primo, concreto, di creazione di momenti aggregativi in strutture sociosanitarie; il secondo di miglioramento clinico; il terzo di patrimonializzazione e trasmissione della memoria.

L'idea dello *spin off* nasce dall'incontro di due diverse professionalità, quella di ricerca e di docenza di Francesca Sbardella (Università di Bologna) e quella imprenditoriale di Monica Bravi, che da anni separatamente si sono occupate di questioni legate a possibili modalità innovative di assistenza agli ospiti di strutture sanitarie di tipo medico-assistenziale-ricreativo e di patrimonializzazioni attive, cioè processi che producono patrimonio nel momento stesso in cui sono attivati nel rapporto relazionale.

Metodologia

La sperimentazione intende verificare l'applicabilità del sapere teorico-scientifico – nello specifico in relazione all'oggetto sacrale – a specifici contesti sociali. L'Istituto di Montecatone (Imola), con il quale si è intrapresa la collaborazione e che fa da apripista per la sperimentazione del progetto, da un punto di vista analitico può essere definito una struttura limite, in cui i malati trascorrono periodi di permanenza molto lunghi al termine dei quali, nella maggior parte dei casi, devono convivere con forme di disabilità che danno origine a una fase particolarmente delicata della riabilitazione. In questo tipo di centri, in cui l'interesse è parimenti la ripresa della fisicità e dell'emotività, sono soprattutto gli oggetti della memoria a fornire ai pazienti ancoraggi forti di sopravvivenza rispetto al proprio passato e alla difficoltà presente.

Attraverso l'instaurazione di una relazione di dialogo, gli ospiti delle strutture sanitarie/i pazienti saranno indotti da tirocinanti e giovani storici e antropologi, tramite ricerca di campo partecipata, a ricordare e raccontare la propria esperienza a partire da alcuni oggetti d'affezione che giocano un ruolo di primo piano nel percorso assistenziale di compagnia e riabilitativo. Nel progetto sono coinvolti soprattutto neolaureati, dottorati e assegnisti, quella fascia giovane dell'ambito accademico che, affiancata da docenti

strutturati, può portare leggerezza e stimoli innovativi nella costruzione del percorso di analisi. In particolare, si fa riferimento a due ambiti d'interesse, sia quello religioso-devozionale inserito nel quadro teorico tradizionale, iscritto all'interno della cornice interpretativa fornita dall'ambito religioso di appartenenza, sia quello più fluido e non strutturato, facente capo alla soggettività del credente e ai suoi percorsi intimistici personali. Entrambi questi ambiti sono poco avvicinati in termini di quotidianità e tradizione familiare, ma permettono di testarne pratiche di credo che di norma rimangono nascoste agli occhi del ricercatore e che hanno una forza di azione dirompente nella pratica quotidiana individuale.

Parlando di oggetti «in azione», Deni (2002: 38) sottolinea che ciascun oggetto implica, a partire dalla propria struttura materiale e morfologica, l'attivazione di determinate sequenze di azione. Basti pensare alle posture e ai movimenti indotti da diversi tipi di sedie e poltrone. L'autore invita a pensare l'oggetto come soggetto agente, in grado di indirizzare azioni e comportamenti. A questo si aggiunge un secondo livello di analisi: quello legato non solo alle fattezze dell'oggetto ma anche alla sua carica di affettività. Anche questa, al pari della materialità, può produrre performatività, fisica, emotiva, intellettuale. In questo caso è il piano simbolico a produrre movimento e attività (Dei, Meloni 2015: 55). L'oggetto religioso diviene performante nel momento in cui il soggetto ne parla, lo racconta a qualcuno, lo mette al centro di conversazioni, in qualche modo lo anima, performante per entrambi i soggetti coinvolti, il proprietario e l'ascoltatore.

La progettualità raggiunge una doppia finalità: sollecita il ricercatore a indagare gli aspetti che più gli interessano e, di ritorno, stimola il malato a raccontarsi e a essere protagonista di un progetto comune, dove il suo coinvolgimento risulta centrale per la buona riuscita della ricerca stessa. Si attua un investimento di responsabilità funzionale alla ripresa del contatto con la realtà circostante. Da notare che le due finalità individuate non sono separate e neppure temporalmente in successione, ma si fondono durante la messa in atto stessa della prassi, rispondendo a una delle principali esigenze di ricerca del contemporaneo, cioè la produzione di patrimonio attivo, da intendersi come patrimonio esperienziale, nato durante l'esperienza e allo stesso tempo a essa finalizzato. L'esperienza in questo caso è non solo quella del malato ma anche quella del ricercatore il cui lavoro di indagine è, prima di tutto, lavoro di partecipazione, di compagnia, di aiuto, di ascolto.

La fruizione delle fonti raccolte, orali e oggettuali, sarà attivata principalmente attraverso una piattaforma tecnologica con approccio *open source*, permettendo di delineare un patrimonio multimediale di interviste, dossier fotografici e video. Costituito e catalogato, tale patrimonio sarà messo di nuovo a disposizione delle case di accoglienza, ma anche di ricercatori, musei e di tutti coloro che avessero necessità di accedervi per finalità scientifiche. In relazione alla vocazione operativa dell'antropologia nella sfera pubblica di rilievo contemporaneo (Borofsky 2019), la piattaforma ha un ruolo centrale: consente di proiettare il lavoro sul legame sociale svolto all'interno di istituzioni autoriflesse e chiuse verso l'esterno, fornendo una piattaforma conoscitiva a partire dalla quale è possibile intervenire con efficacia in affiancamento ai trattamenti terapeutici convenzionali.

Stato attuale della ricerca

Fase iniziale di una sperimentazione triennale intrapresa in collaborazione con la struttura di Montecatone (Imola) per la riabilitazione intensiva e l'integrazione di persone colpite da lesioni midollari.

Risultati conoscitivi e/o operativi

Le dinamiche relazionali (sia fra individui e oggetti, sia fra individui stessi) messe in atto in contesti di accoglienza pensati per malati diventano esse stesse strumento di supporto alla ricreazione e alla clinica (si potenziano e si inducono miglioramenti). Allo stesso tempo tali dinamiche sono in grado di valorizzare la memoria e di conservarla producendo scambio, dialogo, legami affettivi fra i partecipanti. La ricaduta operativa del progetto si evidenzia su tre livelli paralleli: individuazione di percorsi, su base oggettuale, integrativi del programma di riabilitazione e di possibili modalità innovative di assistenza agli ospiti delle strutture; miglioramento clinico dei soggetti ricoverati coinvolti nel progetto, catalogazione scientifica delle informazioni raccolte (interviste, dossier fotografici, video) attraverso una piattaforma multimediale fruibile.

Pubblicazioni e altri esiti di documentazione

Sbardella F. (2020), *Oggetti magico-religiosi in azione per la riabilitazione. Spin-off UniBo Mnem srl*, con appendice di M. Bravi e M. Gasparri, "Religioni e Civiltà", Vol. 6, *in corso di stampa*.

Lopatriello M.E. (2020), *Oggetti fuori luogo. Il divenire sacrale nel percorso di cura*, "Religioni e Civiltà", Vol. 6, *in corso di stampa*.

Promozione, patrocini, finanziamenti

Il progetto Spin off è accreditato dall'Università di Bologna, *Mnem. Al cuore dei ricordi*, approvazione in Senato Accademico il 19 novembre 2019, e in CA il 26 novembre 2019.

Contatti per ulteriori informazioni

Francesca Sbardella: francesca.sbardella@unibo.it
Monica Bravi: monica.bravi@mnem.it
Maria Elena Lopatriello: maria.lopatriello3@unibo.it

Nota bibliografica

Augé M. (2002 [1988]), *Il dio oggetto*, Meltemi, Roma.

Borofsky R. (2019), *An Anthropology of Anthropology: Is It Time to Shift Paradigms?*, libro digitale, Center for a Public Anthropology, Hawai Pacific University, Honolulu.

Dei F., Meloni P. (2015), *Antropologia della cultura materiale*, Carocci, Roma.

Deni M. (2002), *Oggetti in azione. Semiotica degli oggetti: dalla teoria all'analisi*, FrancoAngeli, Milano.

Illich I. (1993 [1973]), *La convivialità*, Red, Como.

Smith J.Z. (2004), *Relating Religion: Essays in the Study of Religion*, The University of Chicago Press, Chicago-London.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica / 50, dicembre 2020, pp. 523-600

Politiche della disabilità

Poliomielite, appartenenza di gruppo, e attivismo in Sierra Leone

Giorgio Brocco
Freie Universität Berlin

Diana Szántó, *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*, Palgrave Macmillan, Singapore, 2020, 313 pp.

Una tela ritrae, schematicamente e in due dimensioni, le varie stanze di cui è composto un ospedale: il Muhimbili, il più grande e rinomato di tutta Dar es Salaam. Siamo in Tanzania. Nei vari riquadri, che sezionano la rappresentazione in tre ulteriori piani orizzontali, si osservano dei medici che visitano pazienti, puerpere, persone affette da varie malattie – HIV/AIDS, tubercolosi e malaria – e infermiere, in camice bianco, che assistono alcuni invalidi. Alla base del quadro, una folla di adulti e bambini si accalcano nell'atrio della struttura. Appena fuori dall'edificio, un uomo è trasportato fuori da una ambulanza. Poco distante, un altro uomo o un ragazzo chiede l'elemosina. Senza capelli e con un vistoso cerotto sulla testa. Entrambe le gambe, magre, si trovano in posizione innaturale. I talloni dei suoi piedi sono rivolti verso l'alto. Strisciando il corpo sul selciato, sembra si avvicini a un bambino e a un adulto che indicano un cartello con la scritta: "*HIV/AIDS, it kills*". La bocca dell'uomo è aperta e porge un barattolo dentro cui poter lasciare una moneta. Questi sono i fotogrammi pittorici immortalati nella tela di Maurus M. Malikita, un artista tanzaniano contemporaneo. Specializzato nel ritrarre gruppi di persone, insiemi di luoghi e scene di vita ordinaria, Malikita ha anche rappresentato la disabilità sotto le spoglie di un uomo o un ragazzo con la poliomielite.

Guardando la tela verrebbe da domandarsi quali siano le esperienze sociali e le articolazioni economico-politiche entro cui una persona con poliomielite vive nell'ambiente urbano di una metropoli africana. Seppur riferiti a un quadro estetico, culturale, economico e sociale differente, queste domande sono le medesime che hanno incontrato la curiosità intellettuale e l'impegno umanitario di Diana Szántó, operatrice umanitaria e antropologa ungherese. Il suo libro (Szántó 2020) si basa su una prolungata e densa

ricerca etnografia (2008-2018) riguardante le persone con la poliomielite che vivono a Freetown, capitale dell'odierna Sierra Leone. Gli interlocutori dell'Autrice sono disabili: «People fighting to survive, collectively and individually, loving, hating, playing, praying and working» (ivi: VII).

Secondo la definizione biomedica, la poliomielite è una patologia causata dell'azione dell'enterovirus sul sistema nervoso. La malattia, che colpisce perlopiù i bambini tra i 3 e i 5 anni, può manifestarsi con acuti mal di testa, episodi di vomito e febbre. Nei casi più gravi provoca la paralisi e la deformazione degli arti inferiori. Nonostante le autorità sanitarie internazionali classifichino la patologia come debellata, le conseguenze interessano ancora tutt'oggi circa 98.000 individui in Sierra Leone (ivi: 47). Lo studio di Szántó scandaglia quindi l'intricato tessuto politico, sociale ed economico entro il quale le molteplici e complesse soggettività ed esistenze delle persone con poliomielite, sia come individui sia come collettività, si dipanano e assumono significato. Queste esperienze quotidiane si intrecciano con

politiche globali e neo-liberali incarnate nelle azioni umanitarie di organizzazioni non-governative internazionali (ONG) e negli interventi da parte di altri organismi umanitari come le Nazioni Unite. Negli otto capitoli, inclusa un'*Introduzione* e una *Conclusione*, di cui è composto il testo, Szántó descrive e analizza le complesse realtà politiche, sociali ed economiche dei suoi interlocutori.

Nell'introduzione, l'Autrice traccia il perimetro della sua etnografia sottolineando la base analitica e descrivendo il terreno etnografico della sua ricerca. A livello teorico, il libro esamina la natura sociale della poliomielite in relazione al regime neo-liberale e la conseguente ONG-izzazione del paese attraverso un approccio post- e de-coloniale inerente ai *disability studies* e all'antropologia medica della disabilità (Ingstad, Whyte 2007; Ginsburg, Rapp 2020). Attraverso il concetto di "*project society*" (Szántó 2020: 4), l'Autrice sottolinea come lo Stato sierraleonese abbia gradualmente appaltato grosse fette di programmazione socio-economica a organizzazioni internazionali, come le ONG, e varie multinazionali. Invece di azioni strutturali, questo tipo di pianificazione ha portato alla creazione di interventi a breve termine con un impatto sociale risibile e a un controllo costante dell'intera popolazione attraverso vari dispositivi biopolitici. Come sottolinea Szántó, l'imparzialità dell'intera "società civile" in Sierra Leone risente inoltre del fatto che gli elementi che la compongono condividono non solo le medesime costellazioni materiali e valoriali delle ONG ma sono membri di quelle stesse organizzazioni umanitarie.

Come caso studio principale, Szántó prende in considerazione le organizzazioni ufficiali (DPOs – *Disabled People Organizazions*) e non ufficiali (le cosiddette *polio-homes*) create e composte da persone con poliomielite a Freetown. La capitale del paese è un ambiente urbano che risente delle problematiche socio-economiche derivanti dal periodo coloniale e post-coloniale specialmente durante le dittature autocratiche dei Presidenti S. Stevens e J.S. Momoh. La sanguinosa guerra che ha interessato la Sierra Leone dal 1991 al 2001 ha segnato il più recente apice di tali conflittualità storiche. Iniziato dopo l'Indipendenza, il periodo successivo la guerra civile è caratterizzato dall'adozione di varie misure neoliberiste tendenti allo sviluppo economico, l'implementazione del multipartitismo e la realizzazione di interventi di *peace-building* a opera di Nazioni Unite e alcune ONG internazionali. A causa delle condizioni di vulnerabilità economica e povertà endemica, gruppi di persone con la poliomielite hanno iniziato a occupare nel periodo post-bellico luoghi disabitati costituendo piccole comunità

autogestite, le *polio-homes* appunto. Alcune di queste sono divenute organizzazioni per persone con disabilità.

Definiti come *cripulden* o *dregmanden* (storpi o mendicanti), i partecipanti alla ricerca di Szántó sono identificati come categorie sociali – in cui sono inclusi individui con altre forme di disabilità – che indicano chi mendica per alleviare una vita fatta di sofferenze e stenti. In termini goffmaniani, se la strada in cui queste persone chiedono l'elemosina rappresenta il *front stage*, le *polio-homes* costituiscono il *back stage* delle loro esistenze. Il secondo capitolo descrive quindi la vita di queste persone in alcune delle 13 case occupate e autogestite. Dal resoconto etnografico di Szántó si evince come questi spazi occupati illegalmente, ma tollerati dalle autorità, non solo accolgano persone con poliomielite provenienti da famiglie povere ma anche i loro familiari e altri individui "normo-dotati" (*able-bodied persons* nel testo). A metà tra case occupate abusivamente e organizzazioni umanitarie locali, le *polio-homes* simbolizzano «the agency, agility and creativity of their founders, caretakers and members» (ivi: 50). Vari tipi di relazioni familiari, sociali e affettive costituiscono il collante di questi gruppi e si materializzano in strategie di *grouping together* per sopravvivere nell'ambiente urbano. Sono nuclei di vita vera con una spiccata solidarietà collettiva. Oltre all'attività del mendicare, la base economica di queste *polio-homes* è costituita dalla partecipazioni a progetti umanitari istituiti dalle ONG internazionali e dalla vendita di oggetti in stagno fabbricati dalle stesse persone che vi abitano. Ironia della sorte, il lavoro di fabbro è solitamente associato alle capacità delle persone con poliomielite. Una ulteriore caratteristica che accomuna *polio-homes* e DPOs riguarda la predominanza maschile nelle posizioni di comando «to frame disability as an entitlement to special rights» (ivi: 61).

Dopo aver scandagliato le realtà viventi e le relazioni sociali dei suoi interlocutori, Szántó dedica il terzo capitolo all'analisi della «'disability' as a concept and DPOs as institutions» (ivi: 75). Durante il periodo coloniale e dopo l'indipendenza del paese nel 1961, varie organizzazioni caritatevoli sono state fondate da politici locali, organizzazioni internazionali (come la Leonard Cheshire Foundation) e missionari (ivi: 84). L'osservanza dell'etica religiosa (perlopiù cristiano-cattolica) e l'istruzione occidentale costituivano i modi attraverso cui bambini e adulti con varie disabilità, tra cui la poliomielite, potevano migliorare la loro vita. La Cheshire Home e la SOS Village rappresentarono due esempi di tali istituti caritatevoli. Insieme all'istruzione scolastica, queste istituzioni provvedevano anche alla riabilitazione fisica dei disabili. Durante gli anni Settanta del Novecento, sorsero

vari centri riabilitativi per disabili, come l'Orthopaedic Technical Centre of Makeni e il National Limb Fitting Centre. Tra gli anni Ottanta e la fine degli anni Novanta, alcune ONG internazionali, tra cui la Handicap International (HI), iniziarono di rimando a sponsorizzare i centri per la riabilitazione esistenti e ad aprirne di nuovi. Dopo il conflitto, queste istituzioni vennero incorporate nel sistema sanitario nazionale divenendo anche luoghi per la rieducazione sanitaria delle vittime di guerra. Con il peggioramento della situazione economica, sociale e sanitaria del paese, le DPOs divennero *partners in development* con varie ONG internazionali dato che sono considerate le uniche realtà organizzative, riconosciute dallo Stato sierraleonese, capaci di occuparsi delle condizioni dei disabili e di altre categorie vulnerabili. Da stato fisico-mentale che richiede l'intervento riabilitativo della cura biomedica, la disabilità e la poliomielite divennero condizioni che necessitano azioni politico-umanitarie che mirino all'inclusione sociale della persona con un corpo non-normativo e all'affermazione della sua indipendenza.

In contrasto con i valori occidentali di libertà e indipendenza espressi nel "modello sociale della disabilità", il quarto capitolo evidenzia che le persone con poliomielite sono circondate da una serie complessa di legami familiari e sociali che alleviano le sofferenze causate da malgoverno, liberalizzazione dell'economia statale e "ableismo" socio-economico. Tali relazioni affettive costituiscono un antidoto allo stigma dovuto a tali politiche. Nel contesto sociale della Sierra Leone post-bellica, molte persone con poliomielite sono affette dalle stesse difficoltà, paure e angosce che attanagliano le esistenze di persone senza disabilità o impedimento fisico. Un esempio dell'infondatezza della separazione tra disabilità e impedimento fisico sono le storie di persone con poliomielite durante la guerra civile. Invece di essere corpi inermi in balia degli eventi, gli interlocutori di Szántó sono individui che partecipano, involontariamente, al conflitto e che subiscono il trauma della guerra ma sono in grado di reagire. Le loro storie dimostrano una profonda agentività. Alcuni scappano dalle aree più pericolose e diventano individui mobili in grado di spostarsi tra varie zone o attraversare in confini del paese. Con le loro carrozzelle, stampelle e protesi rigide, le persone con poliomielite sono «much more mobile than would be expected (from a Western perspective). This mobility is possible, because of their refusal to look at themselves as disabled» (ivi: 128). Oltre a essere membri attivi e visibili nelle loro comunità, le persone con poliomielite hanno una vita sessuale, sono in grado di contrarre matrimonio con altri individui "normo-dotati" e di creare legami di parentela oltre la famiglia di origine. Divenire genitore, provvedere per i figli in termini di cura affettiva e materiale e la capacità

di procreare sono le caratteristiche che costituiscono i tratti della "normalità" in Sierra Leone, indipendentemente se l'individuo in questione abbia o non abbia un corpo non-normativo. Il mendicare rappresenta un lato importante della vita di questi soggetti, sebbene questa pratica sia etichettata come mancanza di operosità, autonomia e indipendenza individuale. Dalle esperienze delle persone con poliomielite in Sierra Leone, Szántó rimarca che tali persone non possono essere considerate "disabili" poiché, nonostante le loro difficoltà socio-economiche, sono in grado di costruire relazioni, forgiare rapporti e condurre la propria vita in comunità. La categorizzazione di "persone con disabilità" diventa quindi un'identità politica alternativa attraverso cui reclamare il diritto alla salute, all'istruzione e a condizioni economiche migliori.

Se la prima parte del libro sviscera la vita sociale, economica e politica delle persone con poliomielite, la seconda parte del saggio è dedicata a sondare le relazione tra gli attivisti con la condizione e il mondo globalizzato. Il quinto capitolo descrive la violenza strutturale sotto forma di esclusione e discriminazione da parte dello stato a cui le persone con poliomielite sono esposte. Attraverso una vignetta etnografica sulla violenza perpetrata da parte dello Stato sierraleonese durante le operazioni di sgombero di una *polio-homes* nel quartiere di Grafton, Szántó evidenzia la prepotenza quotidiana a cui molti dei suoi interlocutori sono esposti. Una diseguaglianza sociale che si intreccia con la povertà endemica della maggior parte della popolazione. Discriminazione e stigma verso persone con corpi non-normativi non derivano quindi da idee culturali, come evidenziano molte campagne umanitarie. Al contrario, la marginalizzazione e le difficoltà socio-economiche a essa relative sono il prodotto di determinate politiche ableiste e neoliberiste che vigono in Sierra Leone oggigiorno.

Le problematiche strutturali e l'ineguaglianza sistemica sono i punti che vengono ulteriormente sviscerati nel sesto capitolo. Riprendendo molti pensatori post e de-coloniali, Szántó definisce il regime di colonialità come lo stato in cui discorsi e interventi umanitari e politici sono volti a stigmatizzare la società e i suoi tratti culturali in favore di processi di ricolonizzazione valoriale e politica – intesi come modernizzazione e sviluppo – prodotti da organizzazioni politiche e sociali provenienti dal Nord del mondo. Un esempio è il "mito del disabile nascosto". A differenza di quanto analizzato nei capitoli precedenti, molte organizzazioni umanitarie continuano a sottolineare lo stigma e la marginalizzazione delle persone con corpi non-normativi attraverso il ricorso a un'economia morale secondo cui la

disabilità rappresenterebbe un'onta per la famiglia. Invece di incolpare la cosiddetta "cultura tradizionale" o l'esistenza di pratiche e discorsi normativi, l'analisi di Szántó fa ricorso a un'analisi situazionale. Sono le condizioni socio-politiche e le differenze economiche tra individui che compongono la base strutturale i cui sentimenti di gelosia e rabbia sociali si materializzano sotto la forma di pregiudizi e azioni stigmatizzanti. Da qui l'importanza delle categorie sociali in cui persone con poliomielite sono inserite. Per tali ragioni, Szántó definisce azioni coloniali non solo i discorsi e le pratiche delle varie ONG volte a sostenere non ben determinati "diritti umani" ma il modello sociale di disabilità che non si interroga sulle cause post-coloniali e strutturali che creano la disabilità come fatto sociale. La costruzione di comunità, le relazioni affettive (che includono anche familiari e amici) e il pensiero decoloniale sono i cardini su cui si basa l'Ubuntu. Questa concetto, secondo Szántó, propone strategie necessari per istaurare modi di vita interdipendenti, forgiare relazioni comunitarie, e ristabilire una giustizia reale per le persone con corpi non-normativi.

Dopo avere analizzato le forme di violenza e ineguaglianza strutturale che opprimono le vite delle persone con poliomielite, Szántó dedica il settimo capitolo alle materializzazioni di tale violenza sotto la forma degli sgomberi forzati, riprendendo la vignetta etnografica descritta precedentemente. Se, da una parte, si assiste all'evacuazione forzata di grosse fette di popolazione dalle zone centrali della città, dall'altra, il lavoro delle ONG e delle organizzazioni governative sembra rimarcare la distanza tra i diritti da queste sostenuti e le reali necessità della popolazione. Lo Stato sierraleonese applica una cittadinanza biforcata in cui coloro che sono più vulnerabili subiscono l'insicurezza materiale e la mancanza di un'abitazione. Coloro che invece fanno parte delle alte sfere più abbienti della società (la nuova classe media) sono in grado di qualsiasi abuso di potere. Nel caso della Sierra Leone, nonostante sia stato varato il *Disability Act 2011*, le varie norme del decreto sono dirette al rispetto di diritti astratti, quali l'integrazione sociale e l'istruzione. Tali richieste, però, non corrispondono alle reali esigenze socio-economiche della popolazione disabile. Per tali ragioni, le persone con poliomielite vivono in uno stato di incertezza in cui parecchie *polio-homes* rischiano di scomparire. Di rimando, le DPOs a quest'ultime collegate non posseggono il potere e la presenza sul territorio per rappresentare le vere esigenze della popolazione con la poliomielite. In questo stato, sostiene Szántó, la creazione di una cittadinanza insorgente e coesa è una delle speranze che il movimento possiede. Nell'ottavo e ultimo capitolo Szántó sostiene che sentimenti e disposizioni d'animo come cura, amore, e

speranza sono in grado di rimpinguare i legami affettivi e sociali tra persone con e senza un corpo normativo.

L'etnografia di Szántó si rivela come una lettura interessante e proficua sotto molti punti di vista. Innanzitutto, l'Autrice ha il pregio di affrontare l'analisi della disabilità e della poliomielite in Sierra Leone. Seppure vi siano recenti contributi sulla disabilità nel paese e in altri stati africani (Livingston 2005; Berghs 2016), l'Autrice affronta l'argomento attraverso una ricerca qualitativa che mette in risalto le diseguaglianze strutturali e l'agentività delle persone con un corpo non-normativo. Nel fare questo, Szántó relativizza un approccio fortemente culturalista allo stigma e alla marginalizzazione che colpisce alcuni dei suoi interlocutori. Inoltre, l'accento sui rapporti familiari e relazioni affettive intrattenute dalle persone con poliomielite con altri individui con e senza disabilità è in grado di restituire la pienezza vitale dei partecipanti alla sua ricerca. Invece di rappresentare la poliomielite come un flagello/patologia (in senso biomedico) e le persone che vivono tale condizione come vittime, Szántó sottolinea la loro capacità di vivere varie esperienze sociali, economiche e politiche fuori e all'interno delle *polio-homes*. Questo approccio critico richiama alcuni dei temi sviscerati da alcuni studiosi in senno alla nascente antropologia della disabilità. I lavori di Livingstone, Friedner e Devlieger, da una parte, sottolineano la capacità agentiva delle persone con disabilità e dall'altra, mostrano gli effetti debilitanti delle politiche statali e dei progetti umanitari sulla popolazione (Friedner 2015; Livingston 2005; Devlieger 2018). Di relato, l'analisi critica dell'operato delle ONG internazionali e della relazione tra queste e le DPO composte da persone con poliomielite descrive le aporie del presente che riguardano la costituzione della società civile, le politiche umanitarie globali su contesti locali e l'influenza nefasta degli interventi neoliberisti sull'economia e la società del paese.

In relazione ai punti sopraelencati, l'Autrice sottolinea l'importanza della comunità nell'ultimo capitolo del suo libro. Solo attraverso la creazioni di legami e relazioni affettive, Szántó sostiene, le persone con poliomielite possono dal loro stato di precarietà socio-economica ribaltare la violenza strutturale che attanaglia le loro esistenze. La *communitas* si configura quindi come una delle più innovative e potenti forme di coesione, resistenza e sovversione per le persone con poliomielite e disabilità in Sierra Leone. Obiettivo: rovesciare lo status di ineguaglianza odierno e assicurare la giustizia sociale.

Bibliografia

Berghs M. (2016), *War and Embodied Memory: Becoming Disabled in Sierra Leone*, Routledge, London.

Devlieger C. (2018), *Contractual Dependencies: Disability and the Bureaucracy of Begging in Kinshasa, Democratic Republic of Congo*, "American Ethnologist", Vol. 45 (4): 455-469.

Friedner M.I. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*, Rutgers University Press, New Brunswick.

Ginsburg F., Rapp R. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human: An Introduction to Supplement 21*, "Current Anthropology", Vol. 61 (S21): S4-S15.

Ingstad B., Whyte S. R. (a cura di) (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley.

Livingston J. (2005), *Debility and Moral Imagination in Botswana*, Indiana University Press, Bloomington.

Szántó D. (2020), *Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone*, Palgrave Macmillan, Singapore.

Zeno Zanetti e lo strabismo tra sguardo medico e sguardo etnografico

Donatella Cozzi
Università di Udine

Zeno Zanetti, *La medicina delle nostre donne*, *Introduzione* di Paola Falteri e Paolo Bartoli, Il Formichiere, Foligno, 2020, cii, xix, 271 pp.

Sempre interessante è il destino dei libri, perché accompagna in modo così simile quello degli umani che li hanno scritti: alcuni sono ricordati a lungo e reiteratamente, e a essi si ritorna con un moto periodico, vuoi per obbligo di studio, vuoi per chiarissima fama. Altri cadono nel cono d'ombra dell'oblio, talvolta immeritato. Altri ancora riacquistano interesse agli occhi delle generazioni successive che li riscattano dall'ombra e ne mettono in luce i pregi da non dimenticare, al di là delle effimere mode del mercato, delle correnti di studio, delle tendenze intellettuali di un decennio o di un'epoca. Entrare da profana nel mondo delle ristampe anastatiche è un viaggio affascinante, perché non solo offre il catalogo delle opere e degli autori obliati o introvabili, ma, almeno in ambito italiano, mostra spesso la trama delle rivendicazioni di appartenenza locali e regionali, con la riscoperta di autori di "quel" territorio o ambito regionale, quasi a creare intorno al libro e all'autore una comunità patrimoniale, che li vanta, li riscopre, l ristampa, li diffonde come entrassero a far parte di un bene comune.

Insieme simile e differente è il destino di Zeno Zanetti, *La medicina delle nostre donne*, pubblicato nel 1872. Il testo ha conosciuto una prima ristampa anastatica nel 1978, curata da M. Raffaella Trabalza con la prefazione di Alberto M. Cirese, edita da Ediclio di Foligno, una seconda nel 2011, per iniziativa della casa editrice Il Formichiere, sempre folignate, che oggi, 2020, ne riedita la terza stampa anastatica con una pregevolissima e originale introduzione di Paola Falteri e Paolo Bartoli, ospitata nella collana *Studi di tradizioni popolari: passato e presente*, diretta da Giancarlo Baronti. Diciamo vicenda in parte simile, perché il catalogo del Formichiere vanta una collana *Ritorni. Anastatiche & facsimili* oltre alla *Biblioteca umbro-sabina* entrambe dedicate all'Umbria. Al contempo la storia pubblica dell'edizione è diffe-

rente, perché l'importanza del testo di Zeno Zanetti nel quadro della storia della demoiatria italiana, degli studi folclorici di fine Ottocento e come precursore dell'antropologia medica (Seppilli 1996: 287) è indubitabile.

Medico *etnografo* in senso pieno, secondo l'espressione degli Autori dell'*Introduzione* (ivi: v), vissuto tra il 1859 e il 1928, Zanetti coniugò la propria professionalità come medico condotto alla collezione di una mole straordinaria di dati e informazioni raccolti con grande accuratezza. Operò nei primi anni nelle condotte della provincia di Perugia, Umbertide e Città di Castello e insegnò per anni all'Università di Perugia come libero docente di ostetricia e ginecologia nella scuola per levatrici. Numerose sono le sue pubblicazioni di folclore, segnalate con regolarità da Pitré nella rivista "Archivio per lo studio delle Tradizioni Popolari d'Italia"[1]. Zanetti

> parla della sua campagna etnografica come di un passatempo, un antidoto all'isolamento e alla noia a cui lo costringeva la permanenza nelle aree marginali delle condotte mediche. E indica come sue informatrici le donne anziane che aveva occasione di incontrare: appare un intervistatore così abile da raccogliere una mole di documentazione a lui stesso inattesa, lusingando con il suo interesse le vecchie che finivano per confidargli pratiche magiche che non avrebbero mai ammesso di conoscere e tanto meno esercitare davanti al proprio confessore (Falteri, Bartoli 2020: xi).

Paola Falteri e Paolo Bartoli non si limitano a scrivere una introduzione, con il titolo *Zanetti fra medicina popolare e antropologia medica*, perché il loro testo offre diversi piani di lettura. Il primo riguarda la biografia dei due Autori e richiama il ruolo fondamentale di quei libri – e di quelle figure magistrali che li hanno suggeriti – che hanno contribuito a formare ciascun ricercatore/trice, che hanno pungolato le prime ricerche, che si sono offerti come «insostituibile guida metodologica» (ivi: vi). Testi ai quali si torna nel corso degli anni, come a un porto sicuro dal quale siamo partiti e al quale riandiamo ancora e ancora con rinnovate domande, nuovi strumenti critici e vigile e inesausta curiosità intellettuale. Così il testo di Zanetti si offre a Falteri e Bartoli per ricordarci il loro impegno sin dalla metà degli anni Settanta nell'attività di ricerca nel campo delle medicine popolari, in particolare nella zona di Magione, contigua e affine a quella studiata da Zanetti. Fu Tullio Seppilli a suggerire loro di partire da questo libro, in quegli anni difficilmente reperibile, poi «indispensabile per orientarci nella complessità e articolazione della cultura somatica dei contadini degli ultimi decenni dell'Ottocento» (ivi: vii). Oltre alla notizia biografica individuale degli Autori, la citazione inquadra il periodo di grande fermento intellettuale espresso dal convegno Salute e malattia nella medicina

tradizionale delle classi popolari (Pesaro, dal 15 al 18 dicembre 1983[2]) a partire dal quale il comune riconoscimento della profondità storica dei processi culturali che investono il corpo, la salute e la malattia visse poi un propulsivo ripensamento, portando al rinnovamento della riflessione italiana sulle medicine popolari. Dare conto di questo percorso di studi è un secondo livello contenuto nell'*Introduzione*, per meglio dire ha il valore di trama sulla quale si intreccia una rilettura di Zanetti sempre vivida di spunti. Le ricerche compiute dagli Autori entro questa rinnovata stagione hanno loro permesso di inquadrare i limiti e i pregi del ricchissimo lavoro di Zanetti secondo nuove prospettive, il che rappresenta un terzo livello che fa la ricchezza di questo scritto. Un limite è legato alla prospettiva dominante nella demoiatria coeva a Zanetti, che non prendeva in considerazione «il ruolo giocato dalla medicina ufficiale, risorsa che sappiamo invece essere presente – se non altro con la sua persona di medico condotto – in modo più o meno sistematico e accessibile ai contadini del territorio di Perugia» (ivi: VII). Alle configurazioni articolate dell'"incontro/scontro" fra medicina popolare e medicina ufficiale entrambi gli Autori hanno dedicato studi significativi[3]. Vale la pena di ricordare che questo processo di circolazione, cancellazione, sostituzione della presa in carico della salute e della malattia da parte delle classi subalterne non era ancora presente nei saggi di A.M. Cirese e M.R. Trabalza, i quali introducevano la ristampa anastatica del 1978, a ribadire le innovazioni introdotte a partire dagli anni Ottanta nel panorama degli studi.

> In questa prospettiva – che ovviamente non è feconda soltanto per questa regione – i ceti subalterni delle campagne non sono più riducibili a portatori ignoranti di un retaggio culturale intriso di superstizioni, ma si configurano come abili e agili *bricoleurs*, come soggetti impegnati a contrastare la costante minaccia della malattia, ricorrendo volta a volta alle risorse della medicina popolare o di quella ufficiale (ivi: VII).

Riletti oggi, con la consapevolezza acquisita attraverso gli studi degli ultimi decenni sul ruolo della medicina ufficiale e la circolazione dei saperi, i saggi che introducevano la ristampa anastatica del 1978 sembrano ruotare intorno a un punto mancante, producendo un effetto di irrigidimento ideologico, incentrato sullo scarto tra cultura egemone e culture subalterne. Il testo di Cirese è composto da due parti, la prima facente perno sulla nozione di superstiziosità, tema a lungo indagato dall'Autore nell'ambito della storia delle tradizioni popolari. In essa, Cirese compendia le declinazioni del costrutto da Tylor a Pitré e a Zanetti, da Mantegazza a Pettazzoni e D'Ancona. L'indagine su questo costrutto fa risultare più esemplare la

lettera che Paolo Mantegazza indirizza a Zeno Zanetti, *La psicologia delle superstizioni*[4] di quanto non sia la novità assoluta del libro di Zanetti rispetto ai contemporanei, ovvero l'essere l'unico a presentare il materiale secondo una logica *emica*, quindi quanto più possibile rispettosa degli orientamenti di coloro che sono studiati. Infatti, Zanetti divide in due grandi parti il libro, *Medicina interna* e *Medicina esterna*, senza sovrapporvi la suddivisione del corpo in apparati distinti, e quindi senza ricorrere a classificazioni che sono estranee al contesto studiato. Questo non basta a restituire una compiuta concezione del corpo e del suo funzionamento, piuttosto, come sottolineano gli Autori, rimarca come prevenzione, etiologia, diagnosi e terapia siano costantemente intrecciate e come una stessa tecnica o sostanza possa trovare impiego per evitare una malattia o curarla, individuarne la natura o eliminarla. Zanetti non manca di farlo notare, imputandolo alla natura lacera e sconnessa, incoerente delle credenze popolari. Incoerente, ma non illogica: è proprio questo carattere plurale, eterogeneo, provvisorio e mutevole a dare ragione oggi delle medicine popolari e a suscitare ancora perplessità davanti a raccolte simili (penso a Pitré in Sicilia, a Ostermann in area friulana…), che non hanno avuto la stessa accortezza di Zanetti nell'indagare nessi e ricorsività tra etiologia, diagnosi e terapia.

La seconda parte del testo di Cirese raccorda l'epoca di Zanetti con il presente, ravvisando nel suo pessimismo verso le funzioni conservatrici della superstizione, come limite interno della razionalità laica, la sconfitta della borghesia di fine secolo XIX e il sorgere di una competenza di classe e

> separata (accessibile solo a pochi, e maschi) che non si cura dell'«appoggio morale» del mondo in cui interviene […] e quella separazione è potere che poi spaventosamente diviene soltanto dominio quando l'aspetto positivo della funzione storica cessa […], nel declino imperialistico e affaristico della borghesia in genere e delle sue componenti medico-farmaceutiche in specie (Cirese 1978: 30).

Una critica senz'altro condivisibile, che tuttavia non prende in considerazione la richiesta "dal basso" di medicalizzazione, il fatto che la biomedicina non sia da considerarsi un monolite compatto, e che la socialità condivisa dalle medicine popolari nella diagnosi, nell'eziologia e nella terapia – un elemento del quale Cirese lamenta la scomparsa – non è scomparsa ma si è trasformata radicalmente entro nuovi circuiti comunicativi e tecnologici. Raffaella Trabalza, nel cospicuo saggio che segue quello di Cirese, identifica nel testo di Zanetti due piani temporali: il primo contemporaneo alla scrittura e il secondo che la oltrepassa.

> Ne deriva di continuo una concretezza, un peso […] come viene naturale parlare per lui di fatti, di cose, perché la sua parola riproduce una realtà dove nessun varco è lasciato alla fantasia dell'osservatore, e tutto mantiene la caratteristica di un pezzo solo, di tale compattezza, da costituire motivo di fascino e insieme di repulsione (Trabalza 1978: 41).

Repulsione in quanto nel testimoniare

> una umanità oppressa da mostri e fantasmi di ogni tipo, rifugiata dietro la barriera di simboli e riti per manifestarsi e per proteggersi – dall'abbandono, dalla miseria, dall'ignoranza – ci si sente schiacciati da un'oppressione senza tregua (*ibidem*).

Per comprendere le condizioni di vita del contado umbro, scrive Trabalza, occorre quindi ricorrere a fonti esterne, come Nicasi e Brugnola, tanto i fatti narrati da Zanetti si concentrano sulle parole, sul linguaggio utilizzato più che sui corpi spossessati dalla miseria e dalla disuguaglianza sociale, e sembrano non vedere quanto si disponeva al suo sguardo, entrando nei domicili dei suoi ammalati.

A queste prospettive – marxista strutturalista quella di Cirese, storico-sociale da parte di Trabalza, animata da un anelito che tenta di aprire un varco introspettivo nella figura di Zanetti – Falteri e Bartoli ne aggiungono di nuove, ancor più gravide della lontananza sociale tra Zanetti e i suoi interlocutori. Se l'attenzione verso il linguaggio

> riport[a] continuamente la nomenclatura dialettale degli organi e del loro funzionamento, dei sintomi, delle patologie, un lessico che in qualche modo rivela l'immagine implicita del corpo e la interpretazione dei suoi mali [come] un lavoro costante di ricerca di senso, di "traduzione", di passaggio dal registro popolare a quello colto o al lessico settoriale della scienza medica del tempo che ne sottolinea divergenze e somiglianze (Falteri, Bartoli 2020: xxi).

d'altro canto Zanetti tace su un aspetto che oggi troviamo rilevante, e che costituisce un suo secondo limite, ovvero: «Come si rapportava ai suoi pazienti, come affrontava in concreto gli eventuali contrasti fra le sue indicazioni di medico e i saperi e le pratiche del "popolo"?» (ivi: xxviii). Non lo sappiamo. Conosciamo invece quanto Zanetti condivide con i folkloristi suoi contemporanei (e non solo, secondo un atteggiamento che continua ben entro il Novecento) ovvero l'opacità del rapporto tra lui e i suoi testimoni, che comporta la perdita progressiva dell'identità del referente – le popolane, le vecchierelle, le ragazze del contado – e spesso del suo contesto specifico. Nell'unico passaggio in cui Zanetti descrive la posizione dei medici, la regia è affidata agli operatori popolari che stanno dietro le quinte,

> giudicando e filtrando le sue prescrizioni: solo quelle che risulteranno coerenti con le credenze e le pratiche popolari verranno approvate e seguite. Colui che dovrebbe controllare l'adeguatezza della cura, il medico "vero" è, spesso a sua insaputa, controllato (ivi: XXXIX).

Un argomento discusso da Cirese e Trabalza riguarda il titolo del libro di Zanetti, con quel *donne* che pare compendiare la parte più conservatrice, superstiziosa, verrebbe da dire resistente verso *le mirabili sorti e progressive* della medicina e della scienza. E senza dubbio Zanetti traccia un protagonismo ambiguo delle donne, che più tardi si spogliano di false credenze e pregiudizi, ma al contempo hanno un rapporto privilegiato con la gestione del corpo e della salute/malattia, che

> «le impegna in un *bricolage* culturale, in una costante elaborazione di saperi e pratiche di provenienza diversa (dalla trasmissione tra generazioni di donne su cui Z[eno] Z[anetti] insiste, all'esperienza pressoché quotidiana, dalla mediazione del rapporto con gli operatori sanitari fino, oggi alla divulgazione mediatica da loro diretta o da loro stesse diffusa attraverso i blog)» (ivi: XIX).

Chiude l'*Introduzione* di Falteri e Bartoli, proponendosi come ulteriore livello di lettura, una ricognizione dei luoghi – santuari, chiese, edicole – menzionati da Zanetti e ai quali la devozione popolare si rivolgeva per protezione e invocazione. Oltre a ricostruirne la storia, gli Autori hanno cercato di verificare l'eventuale continuità e permanenza di atti di devozione. La ricognizione nella maggior parte dei casi documenta come tali luoghi non rispondano più alla fiduciosa aspettativa di conforto e guarigione, complici la laicizzazione, la medicalizzazione e il disgregarsi del mondo contadino tradizionale e dei suoi stili di vita. Tuttavia, si notano in alcuni casi delle permanenze devozionali e, come nel caso delle "tazze" di S. Cecilia di Montelovesco, si può assistere a un processo di rivitalizzazione del culto. In questo andar raminghi per radunare tracce attraverso sentieri e strade secondarie, attraverso archivi e pubblicazioni minori, guidati da un testo di 128 anni fa, troviamo la lezione più grande che l'attenzione nei confronti di Zeno Zanetti da parte dei due prefatori lascia a noi, non solo come studiosi di medicine popolari o di antropologia medica: ovvero l'esempio di quella capacità che cuce testimonianza orale, ascolto delle voci e delle storie, documento di archivio e a stampa, osservazione, in cui non c'è nulla di "minore" o insignificante ma ogni singolo punto forma un disegno umano, dotato di senso, azione e visione, ieri e oggi. Quell'insieme di elementi che rende tale la ricerca antropologica.

Note

(1) Vedi la Bibliografia ragionata degli scritti folclorici di Zeno Zanetti, dal 1882 al 1906, pp. xci-xcvii del volume.

(2) Preceduti dalla pubblicazione di parte degli atti nel numero monografico dedicato a *La medicina popolare in Italia* della rivista "La Ricerca Folklorica" (Seppilli, ed., 1983)

(3) Qui mi limito a ricordare Bartoli, Falteri (1983); Bartoli, Falteri (1987); Bartoli (1989); Falteri (1989).

(4) Presente nell'edizione originale e quindi nelle ristampe anastatiche.

Bibliografia

Bartoli P., Falteri P. (1983), *Il corpo conteso. Medicina "ufficiale" e medicina "popolare" a Magione*, in Seppilli T. *La medicina popolare in Italia*, numero monografico, "La Ricerca Folklorica. Contributi allo studio della cultura delle classi popolari", 8: 57-66.

Bartoli P., Falteri P. (1987), *La medicina popolare in Umbria dalla fine dell'800 ad oggi; permanenze e trasformazioni*, pp. 167-208, in A. Pastore, P. Sorcinelli (a cura di), *Sanità e Società. Emilia Romagna, Toscana, Marche Umbria*, Casamassima, Udine.

Bartoli P. (1989), *La medicina popolare e la costruzione del sistema sanitario pubblico nello Stato unitario italiano*, pp. 23-30, in Seppilli T. (a cura di), *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, Electa, Milano.

Cirese A.M. (1978), *Zanetti e la medicina popolare: questioni di ieri e di oggi*, pp. 13-55, in Zanetti Z. [1892] (1978), *La medicina delle nostre donne*, a cura di M.R. Trabalza, Ediclio, Foligno.

Falteri P. (1989), *Medicina popolare / Umbria*, pp. 160-165, in Seppilli T. (a cura di), *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, Electa, Milano.

Falteri P., Bartoli P. (2020), *Zanetti tra medicina popolare e antropologia medica*, pp. v-cii, in Zanetti Z. [1892] (2020), *La medicina delle nostre donne*, *Introduzione* di Paola Falteri e Paolo Bartoli, Il Formichiere, Foligno.

Seppilli T. (a cura di) (1983), *La medicina popolare in Italia*, numero monografico, "La Ricerca Folklorica. Contributi allo studio della cultura delle classi popolari".

Seppilli T. (1996), *Presentazione:* Bellucci G., *La placenta nelle tradizioni italiane e nelle etnografie*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2: 287-289.

Trabalza M.R. (1978), *La malattia: un valore sostitutivo. Una conferma dalla* Medicina delle nostre donne, pp. 38-63, in Zanetti Z. (1978) [1892], *La medicina delle nostre donne*, a cura di M.R. Trabalza, Ediclio, Foligno.

Prendere parola. Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di Bologna

Virginia De Silva
Sapienza Università di Roma

Nicola Bardasi e Cristiana Natali (curatori), *Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra*, Bononia University Press, Bologna, 2018, 206 pp.

C'è una vignetta della campagna di sensibilizzazione "vorrei prendere il treno" che ironizza sulla maniera di definire le persone disabili. Io stessa qui per convenzioni linguistiche, che andrebbero spezzate come catene, le nomino così in virtù di alcune considerazioni che si basano sui processi di incorporazione e di autodeterminazione interna e categorizzazione esterna e cioè le due spinte che secondo Anderson definiscono le cosiddette «comunità immaginate» (Anderson 1996). Nel disegno c'è un ragazzo sulla sedia a rotelle e intorno i *balloon* tipici dei fumetti dicono: "disabile?" "diversamente abile?", "handicappato?". Nel *balloon* del ragazzo si legge: "Luca, mi chiamo Luca". Nei documenti ufficiali, come la Dichiarazione dei Diritti, le persone vengono definite "con disabilità"; una scelta a mio avviso poco condivisibile visto che la disabilità è relazionale e non è qualcosa che viene posseduta o che qualcuno ha, ma che si verifica solo nelle relazioni con il contesto e nei rapporti di potere. Ma ha senso continuare a trovare una etichetta che sia "politicamente corretta"? Io credo che le parole siano importanti, che il linguaggio sia una spia fondamentale per comprendere qual è la visione del mondo che a esso sottende; ma è pur vero, come mi è stato detto durante un *panel* su *Disabilità e potere* al festival di antropologia di Bologna del 2018 da uno degli autori dei racconti presenti in questo libro, che non è così fondamentale come veniamo chiamati o come chiamiamo le persone disabili se nella vita di tutti i giorni, nulla cambia. Occorre nella pratica quotidiana arrivare a smussare quella che sembra essere un'"irriducibile differenza" che conduce a definire noi come un noi di… "normodotati"? E un loro. Occorre, insomma smettere di immaginare queste due comunità distinte e forse smetterla anche di immaginare uno stereotipo omologante che priva della profondità delle

esperienze personali, dei modi di stare al mondo e di agire nel mondo. La disabilità intesa con le parole di Pamela Block, Devva Kasnitz, Akemi Nishida, e Nick Pollard come:

> disabilità non in termini di patologia o menomazione, ma come una gamma di identità sociali uniche ed esperienze che vengono plasmate da uno spettro completo di sempre visibili – talora percepibili – solitamente invisibili – diagnosi/danneggiamenti/differenze incorporate, connesse a valori e assunti socio- culturali e a barriere ambientali (Block *et al.* 2016: 4-5).

È utilizzata come vettore di identità sociale. Ma che la disabilità diventi un'identità attraverso la quale richiamare dei diritti, significa che a monte vige un sistema che, in virtù di questa stessa condizione, quei diritti non li garantisce e costringe a nuove forme di cittadinanza basata su particolari condizioni. Come per la cittadinanza terapeutica, quella biologica, quella sanitaria (Saravia 2013; Petryna 2002; Schirripa 2014), l'accesso a una partecipazione piena e attiva nella società sembra dover essere garantita in virtù delle condizioni di "vulnerabilità" (cfr. Beckett 2006).

Roy Richard Grinker (2007) scrive che se conosci un autistico conosci un autistico e non l'autismo, così credo che parlare di persone disabili in generale neghi a ogni Luca di essere Luca e neghi la possibilità che la sua esperienza possa essere simile, ma anche molto diversa da quelle altrui.

Ciò che caratterizza questo libro è proprio l'intento di combattere le immagini stereotipate della disabilità proponendo, come dice il sottotiolo, voci esperienze e testimonianze sulla disabilità e quindi uno scenario plurale e una presa di parola come atto politico. Da tempo, ormai si rivendica il diritto di essere protagonisti attivi delle questioni che ci riguardano in prima persona: che siano le persone che esperiscono determinate condizioni a parlare per sé e che questa presa di parola non sia semplice consultazione ma sia foriera di prassi e politiche davvero partecipate e condivise. Ciò, a mio avviso, non significa che l'attivismo debba riguardare soltanto tali persone, ma dovrebbe coinvolgerci tutte e tutti nell'ottica per la quale se un diritto è per pochi e poche allora è un privilegio e non un diritto. E tutte e tutti dovremmo concorrere al suo raggiungimento.

Ciò che è ancora più interessante è che il libro è in realtà parte di un progetto che ha come obiettivo la sensibilizzazione ed è in fieri, non un prodotto compiuto. È, dunque, una prassi teorica o una teoria della prassi che molto si avvicina al carattere metodologico della disciplina etnografica e antropologica: un sapere che si costruisce facendo e un fare che si costruisce sul sapere. Trovo originale che un progetto di sensibilizzazione non proponga

dei dati oggettivi o degli slogan assodati, ma fornisca esperienze per riflettere. Un'educazione al pensiero e allo sguardo "eccentrico" e "obliquo", più che a concetti che si decidono a prescindere e che si vogliono veicolare.

Ho avuto modo di assistere a progetti di sensibilizzazione e educazione, in ambiti molto diversi da questo, ma mi sembra che la sensibilizzazione, o *awareness* come fattore caratterizzante del dispositivo dello "sviluppo", abbia spesso la peculiarità di utilizzare immagini stereotipate e catturate tramite sbrigative *KAP* (Knowledge, Attitude, Practices) *Survey* e con poca profondità etnografica, soprattutto perché fa leva su quei classici meccanismi che anche Benedicte Ingstad (1995) riconosce nelle azioni di sviluppo condotte da organismi di cooperazione norvegesi in Botswana e cioè sul *victim blaming* e, a mio avviso, anche sull'«ethos compassionevole» di cui parla Fassin (2007). Nel caso di questo progetto e di questo libro, l'idea è di dar voce a diversi protagonisti, senza trarre conclusioni, ma con l'intento di far prendere la parola, far conoscere, comunicare, mettere in relazione. Tale progetto ha anche il pregio di non offrire un'immagine edulcorata delle persone disabili che, nei principali canali di comunicazione, vengono sempre proposte e schiacciate nel duplice e antitetico ruolo di "vittima" o di "eroe". Il libro raccoglie le testimonianze di chi – utilizzando le parole di uno degli Autori dei racconti – pretende come persona disabile di «non accettare di essere considerati niente di meno che un uomo tra gli uomini e nemmeno niente di più» (Mozzachiodi 2018: 108).

L'approccio narrativo è stato considerato importante nel più ampio ambito dell'antropologia e dell'antropologia medica, tanto che gli stimoli forniti da tale dibattito hanno condotto anche in ambito clinico-assistenziale e biomedico ad affiancare alla *Evidence Based Medicine*, la cosiddetta Medicina Narrativa. Le esperienze soggettive si fanno largo tra le espressioni "oggettive" – o per meglio dire oggettivizzanti – che offre la biomedicina rispetto a una determinata condizione e/o turbamento dello stato di salute. I modelli esplicativi di cui parla Kleinman (1978) sono fondamentali per capire quali siano gli orizzonti di senso dei soggetti interessati. In questo caso non si tratta di Modelli Esplicativi, visto che non parliamo di malattie, anche se nel corso del libro ci sono riferimenti circa percorsi terapeutici e di diagnosi. Si tratta di raccontare esperienze. Come afferma Gaylene Becker (1997) nel primo capitolo del suo libro *Disrupted Lives. How people create meaning in a chaotic world*, riprendendo le teorie di Merlau Ponty in *Fenomenologia e Percezione* e di Csordas sull'incorporazione, il linguaggio è una via per rivelare l'essenza fenomenologica dell'incorporazione:

> La narrazione è un canale per le emozioni e un mezzo attraverso il quale l'angoscia incorporata viene espressa. Il linguaggio dà accesso a un mondo dell'esperienza nella stessa misura in cui l'esperienza è portata al linguaggio (Becker 1997: 14. Traduzione in italiano dell'Autrice).

Nel testo ci si confronta su come dare senso, e cercare di restituire tale senso e tali esperienze anche a chi non le ha vissute in prima persona, a eventi che irrompono nella vita quotidiana o che la marcano fin dalla nascita facendola discostare da quella che – in un preciso contesto storico sociale – viene definita come "normalità". Ciò non significa che si attinga all'utilizzo della «teoria della tragedia personale» che French e Swain (2004), sulle orme di Oliver, rintracciano come uno dei principali effetti disabilitanti per le persone disabili e che sembra essere il sostrato semantico e retorico a cui attingono molte narrative di disabilità. Gli scritti presenti nel libro offrono spiragli, finestre – come le chiama Cristiana Natali nell'introduzione – sulle vite di alcune persone che hanno a che fare con la disabilità e lo fanno in maniera mai retorica, spesso ironica. E così come finestre, ogni lettore può volgere lo sguardo su panorami diversi; paesaggi che cambiano proprio in interazione con quegli sguardi, e decidere quali aprire e quando aprirle. Vi è infatti un'avvertenza all'inizio del testo: ciascuno può seguire l'ordine di lettura che preferisce, data l'autonomia dei singoli contributi.

Il libro raccoglie 13 racconti di diversi Autrici e Autori, due interviste raccolte da Nicola Bardasi, tutor del progetto, un'introduzione di Cristiana Natali, professoressa di Antropologia culturale e metodologia della ricerca all'Università di Bologna e referente per la disabilità della Scuola di Lettere e Beni Culturali, un'appendice in cui viene pubblicata la lettera di invito al progetto, una bibliografia ragionata a cura di Nicola Bardasi e un componimento poetico in apertura di Luca Mozzachiodi, Autore anche di uno dei racconti, e dal quale è tratto il titolo del libro.

Luca Mozzachiodi richiama i dannati della terra di Fanon, perché quel mondo manicheo fatto di colonizzatori e colonizzati sembra essere lo stesso mondo diviso tra "disabili" e "abili". Quella che Matteo Schianchi (2009) chiama "la Terza nazione" delle persone disabili sembra sempre dover essere considerata a parte. Con i dannati della terra si condivide quello status di «identità diffamate», per usare la definizione di Christopher Bell in *Blackness and Disability* (2011). L'Autore alla fine della poesia afferma "noi non siamo uguali" (ivi: 14). Molti studi odierni sulla disabilità si fondano sul concetto filosofico di intersezionalità considerando imprescindibile l'analisi degli «incroci tra assi di potere» (Yuval-Davis 2006). Tale nodo che accomuna i *gender studies* e i *disability studies* e cioè quello

delle due tensioni tra uguaglianza e differenza, cioè rivendicazioni che da un lato si fondano sull'avere le stesse possibilità e dall'altro sulla necessità di riconoscere che esistono bisogni differenti, viene trattato dal racconto di Francesco Nurra.

Nei versi poetici, Luca Mozzachiodi tocca alcune tematiche fondamentali come l'eterna infantilizzazione delle soggettività disabili, il mancato accesso alla sessualità (cfr. Shuttleworth, Mona 2002), e il fatto che sia «una storia complicata», sia per quanto concerne quei meccanismi politici di disabilitazione dei soggetti sociali sia perché esistono limitazioni corporee, dolori, e sofferenze che sono esperienze carnali vive.

Il primo racconto di Maria Paola Chiaverini, laureata in Lettere moderne all'Università di Bologna, gioca con l'ironia e mette in evidenza l'imbarazzo altrui rispetto alla sua condizione corporea. Con il titolo *Di come la danza mi ha dato una mano*, gioca su questo doppio senso dell'espressione: un modo di dire e il fatto che lei non abbia una mano. Ci dice di come questa condizione comporti, a volte, imbarazzo non personale, ma di chi con lei si relaziona. Mi ricorda un divertente libro chiamato *Imbarazzismi: quotidiani imbarazzi in bianco e in nero*, nel quale l'Autore Kossi Komla Ebri (2002) dipinge sketch di vita nei quali il suo essere medico che vive in Italia dal 1974 di origini togolesi abbia comportato strani atteggiamenti e forme di imbarazzo, svelando così delle configurazioni di razzismo definite dall'Autore "inconsapevoli", così come spesso l' "abilismo" inconsapevole agisce e dà forma alle relazioni tra disabili e non disabili.

Sempre di ironia e di pazienza, come è intitolato questo racconto, parla Luca Mozzachiodi descrivendo la sua esperienza di studente fuori sede. Il proposito è quello di rendere la sua testimonianza universitaria utile al miglioramento delle condizioni degli studenti disabili.

Di riconfigurazioni sensoriali del mondo attraverso un'esperienza di cecità acquisita e sulla necessità di essere ascoltati come persone al di là della propria sordità, ci narrano rispettivamente le storie di Rocco Pessolano e di Cecilia Bacconi. All'interno del testo c'è anche chi preferisce mantenere l'anonimato come l'Autrice de *Il club segreto* che è quello nel quale «i membri non hanno una tessera, né hanno scelto volontariamente di iscriversi: vi si sono semplicemente ritrovati» (ivi: 49), il club dei disabili. Ci racconta di come ansia e depressione, se non riconosciute, ostacolano il raggiungimento di obiettivi in nome di un'idea di "efficienza" standardizzata che non prende in considerazione le peculiarità individuali. La stessa idea di efficienza e produttività incarnata dallo stereotipo della "sana e robusta

costituzione" come criterio di abilità e capacità, che inficia chi soffre di un deficit dei centri neurologici dell'equilibrio, come nel caso della docente anonima Autrice del brano *Svantaggi fisici (e poi psicologici).*

Il lungo viaggio di Michela Ricci Malerbi esprime il bisogno di dare un nome alle proprie condizioni, di come in taluni casi i processi di diagnosi biomedica, la possibilità di nominare la condizione fisica siano stranamente "liberatori", perché diventato un orizzonte di senso entro cui collocare l'esperienza corporea. Bisogno di riconoscimento che si evince anche nella storia di Jennifer Pallotta a proposito della diprassia e nella diagnosi di DSA per l'Autrice de *La mia storia*, Giulia Baraldi. Vi sono poi testimonianze, come quello di Fabiola Girneata di Enrico Franceschi e di Luca G. De Sandoli, di persone che si mettono alla prova sperimentandosi nella riflessione su se stessi e sul proprio modo di relazionarsi con la disabilità e di come questi incontri con la disabilità conducano a una riconfigurazione anche delle proprie prassi corporee e dei propri assunti. La prima Autrice durante il laboratorio Accaparlante, il secondo come tutor per persone con disabilità all'Università di Bologna e il terzo come ex tirocinante che ha lavorato con Enrico.

Le interviste condotte da Nicola Bardasi sono a Matteo Corvino, tirocinante che si occupa del magazzino economale e che ha come tutor Enrico Franceschi e a Francesco Musolesi che lavora come tecnico informatico presso il Dipartimento di Storia, Culture Civiltà e che ha una displasia distrofica. Matteo parla della sua esperienza di lavoro e anche in maniera limpida di alcune sue paure e delusioni; Francesco, nel dialogo trascritto, sostiene che per quanto la disabilità difficilmente possa essere capita – quantomeno fenomenologicamente e carnalmente – da chi non la vive, la chiave è raccontare e raccontarsi. Si evincono le difficoltà di un mondo fatto per "normodotati" e la necessità di abituare il senso comune, tramite i racconti e le relazioni, alla multiformità delle condizioni umane.

Questo viaggio nello sconosciuto, come Robert Murphy (1987) definiva la sua autoetnografia in *The Body Silent*, il lettore può compierlo come preferisce: scegliendo le tappe rappresentate dai vari racconti. L'intento del volume, come esplicitamente riportato nella lettera di invito al progetto, è di fornire "istruzioni per l'uso" scritte da persone disabili e rivolte alla comunità universitaria.

Bibliografia

Anderson B. (1996 [1983]), *Comunità immaginate. Origine e diffusione dei nazionalismi*, Manifestolibri, Roma.

Becker G. (1997), *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*, University of California Press, Berkeley.

Becker G. (1997), *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, University of California Press, Berkeley.

Beckett A. (2006), *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement*, Palgrave Macmillan, London.

Bell C. (a cura di) (2011), *Blackness and Disability. Critical Examinations and Cultural Interventions*, LIT, Berlin.

Block P., Kasnitz D., Nishida A., Pollard N. (a cura di) (2016), *Occupying Disability. Critical Approaches to Community, Justice and Decolonizing Disability*, Springer, Dordrecht.

Fassin D. (2007), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, in Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia Annuario", Vol. 8: 93-111

French S., Swain J. (2004), *Whose Tragedy? Toward a Personal non Tragedy View of Disability*, pp. 34-40, in French S., Swain J. (a cura di), *Disabling Barriers, Enabling Environment*, Sage, London.

Grinker R. (2007), *Unstrange Minds*, Basic Books, New York.

Kleinman A. (1978), *Concepts and a Model for the Comparison of Medical System as Cultural System*, "Social Science and Medicine", Vol. 12: 85-93.

Komla-Ebri K. (2002), *Imbarazzismi. Quotidiani imbarazzi in bianco e nero*, Marna, Gorle.

Murphy R. (1987), *The Body Silent*, Henry Holt and Company, New York.

Petryna A. (2002), *Life Exposed. Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton University Press, Princeton.

Saravia P.F. (2013), *From Suffering to Citizenship. Tuberculosis, Pharmaceuticals, and Decolonization in Bolivia*, in *Acta Cientifica XXIX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociologia*, Asociación Latinoamericana de Sociología – ALAS; Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Chile.

Schianchi M. (2009), *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Feltrinelli, Milano.

Schirripa P. (2014), *La vita sociale dei farmaci. Produzione, circolazione, consumo degli oggetti materiali della cura*, Argo, Lecce.

Shuttleworth R.P., Mona L. (2002), *Disability and Sexuality. Toward a Focus on Sexual Access*, "Disability Studies Quarterly", Vol. 22: 2-8.

Yuval-Davis N. (2006), *Belonging and the Politics of Belonging*, "Patterns of Prejudice", Vol. 40 (3): 197- 214.

L'eccedenza gramsciana e l'antropologia

Alessandra Gribaldo
Università di Roma Tre

Giovanni Pizza, *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci, Roma, 2020, 184 pp.

Rielaborazione di saggi e articoli pubblicati nel tempo dall'Autore e dibattuti in diversi contesti, questo testo presenta una riflessione che è risultato di un lavoro attento, minuzioso e allo stesso tempo di ampio respiro. Si tratta di pensare una possibile antropologia gramsciana: non tanto o non propriamente su di un Gramsci "antropologo", e neanche forse *di* o *su* Gramsci, quanto piuttosto *con* Gramsci. Nel panorama italiano e internazionale a partire dalla pubblicazione dei suoi scritti dalla fine degli anni Quaranta, Gramsci è una figura che, si potrebbe dire, è insieme troppo discussa e troppo poco: mi pare che proprio attorno a questa sorta di "eccedenza" del pensiero gramsciano si articoli il libro, avventurandosi in particolari pieghe dei testi che l'intellettuale e politico sardo ci ha lasciato, attraverso il solco della riflessione antropologica.

Uscito in pieno *lockdown*, nel febbraio 2020, *L'antropologia di Gramsci* intende «cogliere all'opera idee speciali per una antropologia necessaria» (p. 13). Le parole "speciale" e "necessario" forniscono una cornice di urgenza, di possibilità di rilancio di una antropologia contemporanea, ma forse è l'espressione "all'opera" che trova in questo testo una declinazione particolare in quanto il libro restituisce una forma di "lettura etnografica" di un autore (Pandian 2019), delle sue argomentazioni e della costruzione di un pensiero critico. La scrittura stessa di Pizza risulta dunque impregnata dalle modalità di procedere che si ritrovano nella scrittura gramsciana, scrittura che si presta non solo a un constante scavo, ma anche a una risonanza di processi e posture dove metodologia e teoria, teoria e pratica, sono un'unica cosa. Inoltre la sensibilità etnografica dell'Autore, quando afferma la rilevanza che assume «il superfluo, inesprimibile e impraticabile» (p. 109) nella ricerca antropologica, ricorda la sensibilità di Gramsci nella restituzione delle condizioni stesse, estreme per quanto riguarda i *Quaderni*, della sua scrittura.

Le espressioni "Corpo, natura, mutazione" del sottotitolo costituiscono il filo rosso della riflessione di Pizza, permettendo un viaggio tra le nozioni di differenza intesa come scarto, senso comune, e, soprattutto, "seconda natura", quel concetto denso che anticipa l'habitus bourdieusiano e la microfisica di Foucault, nonostante i due autori non si siano esplicitamente ispirati a Gramsci.

Nel primo capitolo si individuano alcune tracce che rimandano all'uso della nozione di egemonia in antropologia e di come questa abbia saputo interrogare il concetto di cultura al di là della classica e fortunata distinzione ciresiana tra cultura egemone e subalterna formulata a partire dalle *Osservazioni sul folclore*. Temi attualissimi come quelli del genere e della razza sono ripresi a partire dalle riflessioni di Gramsci. Le pagine dedicate alla "quistione sessuale" sono sorprendenti e fanno scoprire una sensibilità priva di ogni retorica, dove il tema della maschera è rintracciabile in differenti contributi del Gramsci instancabile studioso e giornalista, critico teatrale e attivista politico, e dove la potenza dell'esercizio critico sta nel passaggio alla consapevolezza, a una autenticità, mai ingenua e sempre profondamente politica. Pizza esplora le implicazioni tutte antropologiche della posizione gramsciana facendo emergere, senza mai forzare, quanto l'uso della nozione di razza in termini antidiscriminatori e rivendicativi – che si sarebbe tentati di avvicinare ad approcci della fine del Novecento come i *critical race studies* – sia piuttosto da accostare alla teoria del doppio di Antonin Artaud, all'interno del quadro complesso della riflessione sulla seconda natura, sulla maschera, sulle contraddizioni che implicano una presa di responsabilità etico-politica.

Il secondo capitolo "Itinerari" si snoda attraverso due maestri dell'antropologia italiana, Tullio-Altan e Seppilli come figure ispiratrici di una attuale antropologia critica che si riaggancia alla eccezionale modernità del significato di cultura gramsciano e della coscienza come prodotto dei rapporti sociali. È attraverso, e non a caso, la costruzione della corporeità e gli approcci antropologici sulle politiche della salute e della cura, che il testo dispiega le linee della riflessione sui processi storici che sono al centro della dialettica di soggettivazione. In particolare nel lavoro di Seppilli viene rintracciata la capacità di inquadrare la cultura in quanto orizzonte delle soggettività sociali sottolineando il sempre contestuale rapporto tra cultura e poteri e la necessità di confrontarsi con le scienze del vivente, introducendo prospettive critiche e biopolitiche.

Il terzo capitolo dedicato al corpo ricorda il ruolo di Frankenberg alla fine degli anni Ottanta nel riportare attraverso una lettura finalmente di prima mano di Gramsci, prospettive innovative all'interno dell'antropologia medica anglofona, così come quello più recente di Kate Crehan (2002, 2016) nel rintracciare l'opportunità radicale dell'approccio gramsciano per l'antropologia contemporanea. Qui si ricorda come la nozione di egemonia sia stata il più fortunato e il più frainteso dei concetti gramsciani, e come la conseguente opposizione egemonia/subalternità abbia finito per cancellare possibili letture della creatività, della resistenza, del senso stesso dell'agire "subalterno". Viceversa il testo sottolinea le riflessioni sul governo politico come spazio di produzione di soggettività e dunque il corpo e le sue espressioni come mappa dinamica di rapporti di forza. Le parti che si soffermano sulla mutazione e sulla trasformazione molecolare della persona in alcuni passaggi dei *Quaderni* sono non solo di una grande potenza analitica ed evocativa, ma esprimono una eccezionale capacità di filtrare i concetti attraverso la (straziante) esperienza personale. Pizza fa notare come la titolazione "note autobiografiche" di un passaggio da parte di Gramsci sia in realtà una raffinata critica a quello che Gramsci considerava un genere letterario penoso e compiaciuto: anche qui la riflessione su cosa sia riflessività, sulla centralità di una teoria del potere piuttosto che del sé esprime una sensibilità antropologica attualissima.

Il capitolo dedicato allo stato aggancia la filologia vivente gramsciana al "pensiero vivente" della tradizione filosofica italiana tra operaismo e riflessione sulla biopolitica (Esposito 2010) e al paradigma dell'*embodiment* in antropologia (Csordas 1990). Per Gramsci lo stato ha il compito di trasformare le soggettività in dialogo intimo con i suoi cittadini attraverso le diverse attività che comprendono certo governo e politiche, ma anche la pratica intellettuale: in questo senso il testo invita a una etnografia della produzione costante di ciò che chiamiamo "stato" attraverso i processi di incorporazione di cittadini e burocrati. È proprio l'attenzione, evidenziata da Pizza, alla rilevanza marxiana del corpo in Gramsci (le riflessioni sulla relazione tra merce e corpo sono particolarmente illuminanti) a indirizzare l'antropologia medica nella direzione di un costante ripensamento non solo dell'opposizione tra salute e malattia, ma anche di un riconoscimento della malattia come incorporazione della disuguaglianza.

Il tema della seconda natura – ovvero sulla definizione gramsciana della natura umana stessa come complesso dei rapporti sociali – è ulteriormente esplorato attraverso il riferimento a un lavoro etnografico sul rilevamento precoce del morbo di Alzheimer: la dimensioni del tempo, la rigidità dei

protocolli, i dettagli relativi alle procedure di diagnosi fanno emergere una complessità di processi a cui l'antropologia medica ha la potenzialità di rispondere in termini analitici e pratici.

Il capitolo sull'antropocene contribuisce a una riflessione sul tema della natura, della scienza, del rapporto tra persona e ambiente, a partire dalla prospettiva antropologico-scientifica gramsciana dove l'oggettività è un'attività dell'uomo: si tratta di un pensiero che si pone in connessione con futuri scenari di riflessione nell'ambito dell'epistemologia della scienza a partire da pensatori contemporanei a Gramsci come suggerisce Pizza, ma che per complessità e raffinatezza non sfigurerebbero accanto agli esiti dei *Science and Technology Studies*. Così le potenzialità delle contraddizioni date dalla doppia natura sono messe accanto a quelle esposte da Anna Tsing in *Frictions* (2005) dove ambiente, *governance* e movimenti sociali vanno a costituire la sfera naturale-sociale. La critica di Pizza all'uso delle nozioni gramsciane senza la necessaria specificazione di un quadro teorico che ne renda disponibile il senso complesso – un Gramsci filtrato dagli studi postcoloniali, spesso non citato, ma assunto nelle diverse formazioni discorsive diciplinari – si presta anche per il lavoro di Tsing e, potremmo aggiungere, il più recente esito del lavoro dell'antropologa americana sulla vita tra le rovine del capitale attraverso un viaggio etnografico attorno al fungo matsutake (Tsing 2015), per quanto affascinante, risente forse proprio di questa mancata "presa" di un intento politico (Rahola 2017).

È nell'ultimo capitolo che Pizza sperimenta un'irruzione nei testi di Gramsci su di un punto particolarmente delicato, ovvero il riferimento all'epiteto "zingari" e all'aggettivo "zingaresco" nei suoi testi polemici. Si tratta di una interessante e puntuale ricostruzione attraverso la contestualizzazione e la ricerca di un significato più profondo. L'excursus tra gli scritti gramsciani – che peraltro si presterebbe per un'interpretazione dei populismi contemporanei – rivela un uso del linguaggio metaforico ricercato, ironico e tattico, consapevole dei rischi e delle ambivalenze, che riaggancia i riferimenti di Mussolini ai fascisti come "zingari della politica" nell'ambito di una retorica nazionalista, appena prima della presa del potere. La diffidenza per una fascinazione romantica per il "potenziale politico del nomadismo" è sganciata dall'ipotesi di un *antitziganismo* di matrice socialista e accostata, qui forse un po' velocemente, a una critica delle prospettive filosofico-politiche di ispirazione deleuziana: si tratta di approcci molto variegati che hanno prodotto riflessioni lontane da una tradizione anarcoide (Hardt, Negri 2000) o che tentano, anche in antropologia (tra tutti Viveiros de Castro 2017), con esiti senz'altro ampiamente dibattuti (tra

gli altri Beneduce 2017), di aprire orizzonti differenti e uscire da impasse teorico-politiche.

Il testo di Pizza accompagna il lettore, anche non esperto del pensiero gramsciano, dentro una rete di rimandi e intuizioni che è insieme un invito alla lettura e un programma di ricerca e di azione. In una prospettiva che intende andare oltre le letture testuali di Gramsci della tradizione degli studi culturali, Pizza ricostruisce i tratti di una "antropologia" tra virgolette ovvero quella filosofia della prassi, filologia vivente, teoria del vivente che Gramsci indicava come chiave di lettura di processi storici profondi e insieme programma di analisi e azione politica. La sua scrittura è non solo «esempio di possibilità di uscita dalla bottiglia di vetro trasparente del linguaggio» (p. 18), in un periodo in cui il richiamo a una visione già prevista, data, unica e scontata si contrappone a ogni possibilità di critica costitutiva. È anche l'invito a ricordare che la conoscenza antropologica è sempre una politica della conoscenza.

È interessante notare come Pizza non parli tanto di decostruzione, quanto di "disarticolazione" (ad esempio riguardo l'idea weberiana di stato o la categoria di persona), che meglio si presta a descrivere tanto la prospettiva gramsciana quanto l'approccio dell'Autore che si pone il problema di una costruzione produttiva e fattiva di strumenti euristici di comprensione e intervento nella dimensione sociale.

Dunque il testo ci restituisce un Gramsci antropologo e una antropologia gramsciana attraverso una lettura sorprendente: le domande squisitamente antropologiche che si pone sull'incesto riportate a p. 101 sembrano anticipare Lévi-Strauss, nelle argomentazioni riguardo la "quistione della scienza" l'unico elemento che suona desueto è la "i". La tematica della "seconda natura" è eccezionalmente rilevante per gli studi di genere, in alcuni punti si ritrovano in nuce interi filoni di riflessione femminista: la definizione stessa di genere, il corpo come campo di battaglia, il conflitto di egemonie. Già una ventina di anni fa un autore come Roger Lancaster sosteneva la rilevanza delle riflessioni gramsciane per una analisi delle sessualità nel contesto neoliberale (attraverso l'esplicito programma che suonava "*queering* Gramsci", Lancaster 2000: 308; sulla disciplina della sessualità si veda anche Redini 2017).

La prolificità del pensiero gramsciano risulta evidente dai lavori che ciclicamente ne rintracciano l'eredità intellettuale in ambiti differenti (segnaliamo la recentissima curatela di Dainotto e Jameson 2020). Possiamo aggiungere che l'antropologia in particolare ha solo da guadagnare nel

confrontarsi con il pensiero gramsciano essendo per vocazione una scienza che fa fatica a «pensare disinteressatamente» (p. 134) e questo testo lo dimostra brillantemente.

Bibliografia

Beneduce R. (2017), *Postfazione: Metamorfosi. Le sfide di un'antropologia dei possibili*, pp. 195-226, in Viveiros de Castro E., *Metafisiche cannibali*, Ombre Corte, Verona.

Crehan K. (2002), *Gramsci, Culture and Anthropology*, Pluto Press, London.

Crehan K. (2016), *Gramsci's Common Sense: Inequality and Its Narratives*, Duke University Press, Durham.

Csordas T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 18 (1): 5-47.

Dainotto R., Jameson F. (a cura di) (2020), *Gramsci in the World*, Duke University Press, Durham.

Esposito R. (2010), *Pensiero vivente. Origine e attualità della filosofia italiana*, Einaudi, Torino.

Hardt M., Negri A. (2000), *Empire*, Harvard University Press, Cambridge.

Lancaster R. (2000), *The Trouble with Nature. Sex, Science and Popular Culture*, University of California Press, Berkeley.

Pandian A. (2019), *A Possible Anthropology: Methods for Uneasy Times*, Duke University Press, Durham.

Rahola F. (2017), *Il miracolo economico del fungo spuntato a Hiroshima*, Il Manifesto, 22 aprile.

Redini V. (2017), *«Un nuovo tipo umano». Per un'antropologia del lavoro industriale a partire da «Americanismo e Fordismo»*, "International Gramsci Journal", Vol. 2 (3): 67-86.

Tsing A. (2005), *Friction: An Ethnography of Global Connection*, Princeton University Press, Princeton.

Tsing A. (2015), *Mushrooms at the end of the world. On the Possibility of Life in Capitalist Ruins*, Princeton University Press, Princeton.

Viveiros de Castro E. (2017 [2009]), *Metafisiche cannibali. Elementi di antropologia post-strutturale*, Ombre Corte, Verona.

Spettri che non spaventano
Un pensiero critico per l'autismo

Carla Gueli
Università Roma Tre

Enrico Valtellina (curatore), *L'Autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*, Erickson, Trento, 2020, 196 pp.

La casa editrice Erickson già da quasi una decina di anni dedica una collana apposita agli studi sulla disabilità attraverso la lente di quella corrente di studi critici, i *Disability Studies*, che sempre più, negli ultimi anni ha conquistato l'attenzione dei lettori italiani (siano essi insegnanti, ricercatori, studenti o esperti). Attraverso la voce critica di protagonisti che spesso si riconoscono nella *condizione di disabilità*, i testi prodotti all'interno di questo filone rimandano alla necessità di approfondire alcuni temi e questioni connessi/e alla disabilità. Le varie definizioni di disabilità, a partire da quella medica-biologica a quella bio-psico-sociale, sono ridiscusse e risignificate all'interno di un modello sociale e culturale. Cosa significa essere disabile? Cosa significa essere autistico? Dall'esplorazione di questi interrogativi emerge il confronto con i termini opposti (abile/neurotipico/normodotato…) e la loro genesi e permanenza all'interno della cultura e del modello sociale che le producono. In tal senso, *Critical Disability Studies* e *Autism Studies* si muovono tra antropologia e pedagogia.

Il testo, curato da Enrico Valtellina, riempie quindi un vuoto nel panorama editoriale italiano. Come ricorda nell'introduzione il direttore della collana Roberto Medeghini, copre la necessità sia di interrogarsi sul rapporto tra studi critici sull'autismo e studi critici sulla disabilità sia di approfondire alcuni temi specifici dei *Critical Disability Studies*. L'opera completa è immaginata in due tomi, ciascuno costituito da un'antologia di testi fondamentali: il primo inerente i *Critical Autism Studies* (*CAS*); il secondo, di prossima pubblicazione, finalizzato a indagare più approfonditamente il rapporto tra antropologia e autismo.

Il primo tomo, di cui stiamo qui trattando, come detto è dedicato ai *Critical Autism Studies*, espressione coniata nel 2010 che, come ricorda Roberto

Medeghini nella presentazione, «affrontano la ricerca e l'analisi critica dell'autismo con un approccio intercontestuale, cioè esaminano l'assunzione di potere, la legittimità dei discorsi e la costruzione dell'autismo nei diversi contesti culturali» (p. 11).

La selezione e la traduzione dei testi che compongono l'opera è stata condotta dal curatore Enrico Valtellina, attentissimo ricercatore di formazione filosofica, che possiede esperienza approfondita e critica sul tema dell'autismo in generale, con particolare riferimento alle disabilità relazionali dello spettro autistico e che ne ha desiderato promuovere la conoscenza e la diffusione.

Il volume si presenta come una raccolta antologica di testi significativi e offre un panorama di letture ampio e variegato, prodotto nel corso degli ultimi 15 anni. Si tratta di testi che Valtellina ha individuato come indispensabili letture per una prima teorizzazione dei *CAS*. Si compone di dieci saggi, uno per ciascun autore, preceduti da un'importante presentazione di Roberto Medeghini, che ripercorre la necessità di quest'opera in questo preciso momento storico e mette in luce la specificità e complementarità con i *Critical Disability Studies*, connessi dalla critica al concetto di dis/abilità (Goodley 2014). La questione portante è il superamento del concetto di *deficit*, problematizzando il costrutto di *neurodiversità*, che «si posiziona così come rivendicazione identitaria e come approccio critico verso il modello di deficit che definisce i comportamenti e gli atteggiamenti in termini di mancanza e normalità» (p. 10).

Nell'introduzione, Enrico Valtellina illustra le motivazioni di fondo del *reader* che, grazie alla sua natura polifonica, consente l'emergere di autori, temi e questioni che si confrontano con l'autismo inteso come rappresentazione dello sviluppo di un discorso complesso sull'autismo. All'interno di questo discorso, quello medico e biologico sono contestualizzati e connessi all'esperienza/discorso di tipo biografico e, dunque, del tutto personale di chi la condizione la vive e per questo non intende delegarla ad altri. Le questioni che Valtellina pone in evidenza attraversano l'intero impianto dell'opera, caratterizzandola coerentemente in direzione emancipativa.

In questo primo volume sono presenti saggi di autori e autrici che potremmo definire ormai "classici" perché hanno fatto la storia degli *Autism Studies*. Il filosofo Ian Hacking, Damian Milton, Patrick McDonagh, Majia Holmer Nadesan, per esempio, che possono essere considerati ormai autori di riferimento per chi volesse affacciarsi alla scoperta dei *Critical Autism Studies*. I loro testi, insieme a quelli di diversi altri autori internazionali,

sono stati selezionati anche per offrire al lettore e alla lettrice la misura dell'ampiezza dello spettro degli attuali temi di ricerca. E così, nel corso della lettura trovano centralità alcune delle più importanti questioni che non sono e non potrebbero in alcun modo essere considerate come d'interesse esclusivo di una disciplina interessata alle questioni della disabilità, ma si riconnettono alle tante questioni sull'essere umano, in questo senso in direzione pedagogica e filosofica, nel punto d'incontro tra scienze con statuti epistemologici diversi, anche per le differenti provenienze di ambiti di ricerca degli autori scelti. Possiamo infatti individuare due o tre temi trasversali di fondo, che attraversano e mettono in connessione tra loro i saggi e che rimandano alla relazione tra etica e autismo, a quella tra autismo e tecnologie o a quello della neurodiversità.

Tra i dieci saggi, riprendiamo in particolare il primo, che è stato pubblicato dalla rete Internazionale Autismo nel 1993 da Jim Sinclair e che riproduce l'intervento svolto all'interno di una conferenza internazionale sull'autismo tenutasi a Toronto. Come ricorda Valtellina nell'introduzione, Sinclair è "persona autistica" e questo ha avuto un grande impatto nei *Critical Autism Studies* in quel periodo, perché introduce una nuova definizione di autismo che si inquadra nella prospettiva che il titolo «Non piangete per noi» chiarisce oltremodo: «l'autismo non è qualcosa che si aggiunge alla persona, ma il suo modo specifico di relazionarsi al mondo e alle persone, qualcosa che costituisce la persona stessa in ogni sua espressione» (ivi: 23).

Dagli anni Novanta a oggi, possiamo immaginare quanto abbiano potuto segnare la strada del superamento dell'idea di tragedia, trauma e sconforto che si accompagna alla relazione con una persona autistica avviando la prospettiva dell'*advocacy*, ovvero che la condizione autistica (come altre "disabilità"), è frutto di un processo identitario delle persone con *impairment*. Una locuzione questa che, in accordo con i *Disability Studies* (Oliver 1990) si preferisce a "disabile", in quanto la disabilità è l'esito di condizioni socioculturali, politiche ed economiche disabilitanti. Una prospettiva che oggi si apre a interessanti risvolti, esplorati dalla ricerca attuale, anche in direzione di una visibilità social che produce e genera il processo emancipativo (Bocci, De Castro, Zona 2020).

Sinclair fa appello a questioni di ordine filosofico per comprendere quella che definisce l'esperienza in assoluto più traumatica, stando almeno alla raccolta di senso comune, ovvero: «il dolore dei genitori nell'apprendere che il loro bambino è autistico». Si rivolge così alla necessità di inserire questa esperienza del dolore all'interno di un quadro più complesso, immerso

nell'intero processo di costruzione della genitorialità, delle aspettative e delle fantasie, per cui

> una certa dose di dolore è naturale nel momento in cui un genitore accetta il fatto che un evento e una relazione attesi non si materializzeranno. Ma questo dolore che deriva da un bambino normale fantasticato deve essere tenuto distinto dalla percezione che i genitori hanno del figlio che effettivamente hanno. […] Insistere a focalizzarsi sull'autismo del bambino come causa di dolore danneggia sia i genitori che il bambino, precludendo lo sviluppo di una relazione autentica e di accettazione reciproca. Per il loro bene e per quello dei loro figli, è importante che i genitori cambino radicalmente la loro percezione dell'autismo. Invito a guardare al nostro autismo, e al vostro dolore, dal nostro punto di vista (ivi: 24).

A ben vedere, la necessità di superare gli immaginari e le fantasie e guardare le cose così come sono è posta come fondativa:

> Non avete perso un bambino a causa dell'autismo. Avete perso un bambino perché ne aspettavate uno che non è mai esistito. Addoloratevi se dovete, per il vostro sogno perduto. Ma non piangete per *noi*. Noi siamo vivi. Siamo reali. E siamo qui ad aspettarvi (ivi: 27).

Non ci soffermiamo oltre né su questo né sugli altri testi proposti, che nel loro insieme e con la loro varietà contribuiscono a costruire una visione positiva dell'autismo, rifiutando l'idea di deficit neurologico. In questo senso alcuni dei saggi ripercorrono le numerose definizioni di autismo anche a partire dai contesti culturali che lo producono. Il saggio di Blume (1997) va proprio in questa direzione, raccogliendo il senso dei discorsi egemoni contemporanei: quello che connette tecnologie della comunicazione e autismo e che fonda il concetto di "neurodiversità" è attento a costruirne una definizione a partire dai prodotti culturali che si sono occupati di autismo.

Occorre però, come viene ricordato da Medeghini e da più parti, mettere in guardia dal rischio che l'enfasi sulla neurodiversità possa finire col ricondurre a un determinismo neurologico, che attingendo agli aspetti più direttamente biologici, rimarrebbe scisso dai contesti, dalle dinamiche sociali e dalle attribuzioni di significati che le comunità umane elaborano e condividono.

Tra le righe, emerge però anche l'impostazione generale implicita di questo lavoro, ispirato dall'intenzione di poter «prendere in mano il discorso e ridefinirne i caratteri», come scrive lo stesso Valtellina nella sua introduzione, secondo una linea di principio che in Italia ha avuto grandi maestri (Canevaro, Goussot 2000) e altre voci (Bocci 2011, 2013) che hanno ribadito nel tempo la necessità che il discorso sulla disabilità non fosse fatto

"sui disabili" (o per meglio usare un'espressione cara a Oliver, persone con diverso *impairment*) ma "dalle" persone con diverso *impairment*. Necessità che vede proprio lo stesso Valtellina impegnato a tutto campo nelle sue produzioni (Valtellina 2013, 2016) oltre che nelle scelte editoriali. Non ultima, quella qui operata, e giustamente rivendicata, di non introdurre alcuna partizione tra autori che si riconoscono da qualche parte dello spettro e altri per così dire "neurotipici".

Si aggiunge, a questa, l'idea di poter raccogliere la complessità e la ricchezza della costruzione identitaria (identità/alterità), l'interesse per le sollecitazioni provenienti dai contesti più diversi, (non necessariamente quelli che nascono con specificità "speciali" o direttamente rivolte all'esercizio di politiche inclusive), della complessità del rapporto fra individui-gruppi-contesti, dell'emancipazione e dell'indipendenza, dell'etichettamento e della marginalità. Sono temi, questi ultimi, schiettamente pedagogici che sentiamo come necessari per individuare «pratiche istituzionali e sociali che determinano discriminazioni, marginalizzazioni, esclusioni, espulsioni» (Bocci 2018: 11) per ridisegnare il concetto di "normalità" e dare vita a forme relazionali significative e inaspettate.

Bibliografia

Bocci F. (2011), *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*, Le Lettere, Firenze.

Bocci F. (2013) (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*, Pensa Multimedia, Lecce.

Bocci F. (2018), *Presentazione* in Goodley D., D'Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D., Medeghini R., *Disability Studies e Inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento.

Bocci F., De Castro M., Zona U. (2020), *Non solo marketing. L'ecosistema Youtube come opportunità per l'autonarrazione della disabilità e dell'inclusione*, "MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni", Vol. 10 (1): pp. 121-138.

Canevaro A., Goussot A. (2000), *La difficile storia degli handicappati*, Carocci, Roma.

Goodley D. (2014), *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, Rouledge, Abingdon-Thames.

Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.

Valtellina E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, Mimesis, Sesto San Giovanni (Milano).

Politiche e identità della disabilità

Fabrizio Loce-Mandes
Università di Perugia

Tom Shakespeare, *Disabilità e Società*, Erickson, Trento, 2017, 239 pp.

In *Disabilità e Società* del 2017 tradotta per Erickson, Tom Shakespeare ha aggiornato la sua prima edizione di *Disability Rights and Wrong* del 2006 dando ampia considerazione ai suggerimenti dei revisori per approfondire da un lato i movimenti politici per i diritti delle persone con disabilità, e dall'altro i differenti studi critici sulla disabilità. A cavallo fra studi di sociologia della salute, medica e delle istituzioni sanitarie, l'autore approfondisce con analisi critica e raffinata il modello sociale "forte", i movimenti attivisti delle persone con disabilità, l'approccio nordamericano della disabilità come minoranza, l'approccio "costruzionista sociale" e il modello relazionale nordico, che pur nella loro notevole eterogeneità, si caratterizzano per un tratto comune: la messa in discussione di una visione individualistica, essenzialistica o biomedica della disabilità e l'insistenza sulla sua natura contestuale e dunque altamente variabile dal punto di vista sociale e culturale.

Tom Shakespeare, studioso e attivista politico per i diritti delle persone con disabilità, ha lavorato per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per la realizzazione del rapporto mondiale sulla disabilità del 2011; un incarico che lo ha portato ad approfondire e studiare i molteplici aspetti del rapporto tra menomazione e disabilità. Padroneggiando un notevole apparato bibliografico, l'Autore sottolinea più volte la complessità, più volte trascurata secondo lui, del rapporto fra politica e ricerca per trovare soluzioni concrete al fenomeno; difatti Shakespeare ritiene che «gli studi sulla disabilità non siano riusciti a trovare un compromesso fra la necessità di un cambiamento sociale radicale e il rigore intellettuale. La traduzione delle idee e delle ideologie dell'attivismo al mondo accademico non si è accompagnata a un sufficiente processo di autocritica, studi clinici e verifica empirica» (Shakespeare 2017: 21).

Il testo proposto segue come in rassegna gli approfondimenti teorici nei primi quattro capitoli, per offrire al lettore una solida base per compren-

dere la disabilità, come l'approccio materialista della disabilità, il modello sociale britannico "forte", e gli studi culturali sulla disabilità.

I modelli sociali analizzati nel testo, si distinguono principalmente dal determinismo biologico del "modello medico" perché riflettono sul presupposto che «l'esperienza delle persone disabili è dipendente dal contesto sociale, e dunque varia nelle diverse culture e nelle diverse epoche. La disabilità, anziché essere inevitabile, diventa un prodotto delle disposizioni sociali: ciò significa che può essere ridotta, o in alcuni casi persino eliminata» (ivi: 30). Ma se per Shakespeare il "modello medico" sostiene che la disabilità è inscritta nel corpo mediante la propria menomazione, e il "modello sociale" sostiene che è la società con i suoi modelli organizzativi a rendere disabili le persone, ne conviene che «le persone sono rese disabili *sia* dalla società *sia* dal proprio corpo» (ivi: 107), e pertanto è il risultato dell'interazione fra i fattori individuali e contestuali. Per tale motivo secondo l'Autore si dovrebbe rivedere anche la terminologia di base, dato che il "modello sociale" utilizza il termine "disabile" perché è la società a renderlo tale e non il proprio corpo:

> dire «persone con disabilità» o, peggio, «persone con disabilità fisiche» diventa inaccettabile perché ciò implica che le «disabilità» siano deficit individuali. Chi parla di «persone con disabilità» sta quindi adottando il «modello medico» e deve essere rieducato o rifiutato. Nel Regno Unito, molti che usano l'espressione «persone con disabilità» lo fanno perché si sforzano di mostrare rispetto e supporto verso i diritti dei disabili e l'inclusione sociale (ivi: 39).

L'approccio materialista alla disabilità – che sottolinea come si possano eliminare totalmente le barriere disabilitanti intervenendo attraverso il cambiamento sociale – secondo l'Autore è fin troppo positivo in tale affermazione, poiché anche nel mondo più accessibile ci sarà sempre uno svantaggio residuo per la persona con una menomazione. Per portare avanti tale ipotesi, secondo Shakespeare, il caso della sordità nell'isola di Martha's Vineyard pone chiaramente il rapporto tra menomazione uditiva e disabilità: la conoscenza o meno di una Lingua dei Segni (d'ora in poi LS) da parte della comunità locale per comunicare con i sordi influenza l'insorgere di una disabilità. A Martha's Vineyard la trasmissione genetica della sordità era talmente profonda nel tempo che Nora Groce, che ha condotto una ricerca etnografica tra gli anni Settanta e Ottanta, ricostruisce almeno dodici generazioni di sordi all'interno dell'isola (Groce 1985). Come conseguenza i soggetti udenti dell'isola hanno imparato una lingua dei segni per adattare sé stessi alle pratiche comunicative utilizzate dai

sordi, abbattendo una barriera, in questo caso comunicativa, così da non innescare una limitazione sociale. L'utilizzo di una LS locale, non solo permetteva la trasmissione di conoscenze e norme all'interno del gruppo, ma ha favorito anche a sviluppare degli atteggiamenti positivi e non escludenti all'interno della comunità. La numerosa presenza di persone sorde e l'utilizzo di una lingua dei segni da parte degli abitanti udenti, ha contrastato la costruzione di etichette di differenziazione, come disabilità, e di processi di isolamento sociale contestando la netta separazione dicotomica noi/voi, sordi/udenti. Secondo Shakespeare però, questo modello

> non è la prova che un ambiente privo di barriere elimini la disabilità e crei parità fra non disabili e disabili […] Le persone dotate di udito avrebbero avuto il vantaggio di due forme di comunicazione, la lingua parlata e la lingua dei segni, mentre i sordi erano limitati a una sola forma di comunicazione, per quanto efficace. Rispetto ai loro amici udenti non avrebbero avuto le stesse opportunità di andarsene dall'isola per viaggiare o lavorare (Shakespeare 2017: 69).

Il percorso come quello di Nora Groce e degli studi culturali della disabilità analizzati all'interno del testo, secondo l'Autore mostrano che le dicotomie, disabili e non, non solo non sono utili alla ricerca e ai movimenti socali, ma sottolineano la variabilità culturale e storica dei modi di classificare e descrivere le menomazioni; è la «menomazione che si lega ai fattori sociali, mentre la disabilità è quasi sempre intrecciata agli effetti della menomazione. La menomazione in realtà viene vissuta solo all'interno di un contesto sociale» (ivi: 43).

All'interno di questo dibattito si pone in modo centrale la pubblicazione *Disability and Culture* curata dalle antropologhe Benedict Ingstad e Susan Reynolds Whyte (1995). Si tratta di uno dei testi maggiormente citati, all'interno di articoli e libri sull'antropologia e la disabilità (Reid-Cunningham 2006). L'intento delle curatrici è mostrare in che modo le persone comprendono e reagiscono alle menomazioni nei differenti contesti sociali; nella consapevolezza che il significato di un deficit dipende sempre da un qualcosa che va oltre la sua natura biologica; ne consegue che la sua percezione è costruita e plasmata dalle circostanze umane, ovvero, sociali e culturali all'interno dei propri e differenti contesti socio-culturali (Ingstad-Whyte 1995). Le due Autrici sottolineano che «il concetto di disabilità non può essere dato per scontato» poiché, «in many culture, one cannot be "disabled" for the simply reason that "disability" as recognized category does not exist. […] "the disabled" as a general term does not translate easily in many languages»[1] (ivi: 7). Dall'altra parte, è vero anche

che il volume discute le questioni legate all'"abilità" e "disabilità" all'interno di un modello biomedico occidentale, cercando di immaginare come questo possa influenzare la nozione di disabilità in altre società; utilizzare la nozione occidentale per comprendere in che modo è costruita e pensata una disabilità in altri Paesi, non illumina né la menomazione né il processo disabilitante. Per dirla con le parole di Kasnitz e Shuttleworth: «People are disabled if they are considered impaired and treated as disabled. There is no absolute»[2] (Kasnitz, Shuttleworth 1999: 8).

Per Shakespeare gli studi culturali sulla disabilità «svolgono un prezioso lavoro nel prestare all'analisi critica le rappresentazioni culturali e i discorsi» (Shakespeare 2017: 102), ma sono troppo teoretici e non offrono un aiuto pratico per comprendere la vita delle persone disabili, o per cambiarla in meglio. Per questo motivo sono poco utili ai movimenti politici dei diritti delle persone con disabilità: «nella mia concezione, gli studi sulla disabilità dovrebbero lasciare spazio all'indagine culturale e storica, ma in parallelo alla ricerca sociale empirica sulla vita delle persone disabili e sulle barriere disabilitanti che si trovano ad affrontare» (ivi: 79). Una critica contestabile se si analizzano gli studi antropologici connessi al rapporto tra disabilità e comunità (Bagatell 2010), disabilità e identità (Nakamura 2006), disabilità e lavoro (Friedner 2015); ricerche che, mediante un'analisi qualitativa delle differenti sfaccettature del fenomeno, studiano l'esperienza della disabilità da parte degli attori sociali evidenziando una diretta connessione con la società che li circonda e l'analisi scientifica, e mostrando una stretta relazione con un uso sociale della ricerca antropologica (Loce-Mandes 2019). Le ricerche antropologiche degli ultimi anni spaziano dal relativismo culturale del concetto di disabilità all'elaborazione di paradigmi interpretativi del fenomeno, da etnografie svolte all'interno degli istituti sanitari fino a quelli di associazioni formate da persone con disabilità, e ancora, dai processi di costruzione di un'"identità" alle implicazioni politiche del sistema sanitario.

Al cuore del libro c'è uno dei problemi più discussi intorno al fenomeno della disabilità: il rapporto tra identità, etichette e distinzioni. In un tale quadro gli autori che fanno riferimento alla letteratura degli studi sulla disabilità, concordano sul notevole impatto che i movimenti per i diritti delle persone con disabilità hanno avuto sulle politiche identitarie e sullo sviluppo del quadro teorico di riferimento. A partire dagli anni Sessanta e Settanta, tali movimenti hanno tentato di ribaltare il concetto di disabilità scostandosi sempre di più dalla visione biomedica, per concentrarsi sul concetto di comunità e di cultura della disabilità, identificandone prati-

che quotidiane, valori e problemi connessi al rapporto tra menomazione e società. Un esempio di questa mobilitazione è dato dalla comunità dei Sordi; il rifiuto di una menomazione fisica, il distanziamento dal concetto di disabilità verso quello di minoranza linguistica o di *Deaf Culture*[3], l'opposizione a molti dei principali appelli per i diritti dei disabili, come l'educazione inclusiva, sono solo alcuni dei punti di distanziamento dalle altre associazioni internazionali di riferimento. L'aumento delle associazioni dei Sordi[4], coinvolte in prima linea sull'analisi linguistica delle LS, ha portato alla nascita alcune organizzazioni, come il *Deaf Pride* e *Deaf Awareness*, impegnate nel riconoscere la sordità come un fenomeno sociale. Lo stesso distanziamento dal concetto di disabilità ha portato a un distaccamento dalle *Paralimpiadi* a favore dei *Deaflympics*, le olimpiadi per atleti sordi. Inoltre, considerato che «[D]eafness is certainly a physical disability and a handicap in a world organized by those who can hear, but it is also – and more importantly – itself a form of social organization similar to that which anthropologists have labeled ethnicity»[5] (Erting 1978: 1), ne consegue che determinate etichette come "etnia" e "comunità", sono utilizzate dai movimenti per i diritti dei sordi per far emergere alcune problematiche connesse principalmente alle controversie pedagogiche (Erting 1978), ma anche all'interno del più ampio quadro sui diritti delle persone con disabilità.

In un tale quadro appare paradossale come l'appartenenza a un movimento o a una comunità di riferimento, quando diviene qualcosa di spontaneo e di lotta per i diritti sia generalmente considerato positivo, «mentre se viene loro attribuita l'appartenenza a un gruppo – sotto forma di etichetta – la comunità dei disabili lo consideri come qualcosa di negativo» (Shakespeare 2017: 130).

Un altro aspetto è connesso alla diagnosi di un disturbo, di una menomazione che porta a quelle disabilità che sono definite come "invisibili"; in questi casi la diagnosi può conferire credibilità e può servire per avere un supporto socio-sanitario. Nel caso della sordità, l'antropologa Micheal Friedner, ha analizzato il concetto di biopotere che partendo dalla diagnosi porta alla formazione delle comunità. Secondo l'Autrice le comunità non solo si formano sulla base di alcune caratteristiche biologiche, ma condividono una serie di pratiche e di specificità connesse alla vita dei soggetti, pertanto sono permeate da una serie di specialisti medici e professionali. Per Friedner, la comunità Sorda può essere vista come un esempio di biosocialità, poiché se la cultura è modellata sulla natura, dalla diagnosi, sulla base della classificazione biologica del disturbo uditivo, ne consegue che dalla sordità ne scaturisce la comunità Sorda (dalla s minu-

scola attraverso tale processo si passa alla S maiuscola) (Friedner 2010). In questo modo se «power can be considered to be productive of community. Biopower sets up the conditions of possibility for biosociality»[6] (ivi: 342). Nel caso dell'autismo, riportato da Tom Shakespeare, la diagnosi e la spiegazione mediante una base biologica è «stato liberatorio per molte famiglie colpite da casi di autismo […] nelle generazioni precedenti, si dava la colpa ai genitori vedendo nei figli una carenza di affetto» (Shakespeare 2017: 132). La diagnosi porta a una maggiore comprensione del problema, l'accesso a risorse socio-economiche, ma può anche portare le famiglie a una difficile gestione della diagnosi: «sminuire come l'autismo sia una menomazione, e vederlo solo come «un modo alternativo di essere», rappresenta una negazione dell'impatto a volte pervasivo e a volte devastante dell'autismo sia per il bambino che per la famiglia» (ivi: 132).

I processi di costruzione identitaria sono un approccio complesso di tutto il fenomeno della disabilità; la scelta di non essere etichettati come disabili, o dall'altra parte la ricerca di una diagnosi per avere un riconoscimento ufficiale da parte dei medici, dallo stato e dalla comunità pone la persona e le associazioni di riferimento in una situazione complessa. Promuovere la parità, l'inclusione, la ricerca di ciò che si ha in comune con le persone non disabili deve essere l'obiettivo delle politiche della disabilità e «non ricercare e celebrare una nozione separatista di orgoglio disabile basato su una concezione etnica di identità della disabilità» (ivi: 148).

Concludendo, Tom Shakespeare, torna sulla questione principale delle sue ricerche, ovvero che gli studi sulle disabilità devono fornire prove empiriche, tanto quantitative quanto qualitative, per analizzare come le persone con disabilità percepiscono le barriere e le proprie menomazioni. La ricerca sociale sulla disabilità deve essere una ricerca "impegnata" e deve analizzare il ruolo delle classi sociali e guardare con sguardo plurale e rigore analitico anche altre discipline. Come per la ricerca sociale, anche i movimenti per i diritti delle persone con disabilità devono avere tale sguardo: non devono dare per scontato che la sola promozione dell'identità della disabilità o dei diritti sono una base solida per l'emancipazione, ma è necessaria anche la coalizione con altre comunità parallele, devono applicarsi sulla prevenzione delle menomazione e la costruzione di comunità per comprendere che il supporto «delle relazioni sociali positive fra disabili e non disabili e riconoscere il ruolo benefico della solidarietà e della reciprocità è vitale per il benessere delle persone disabili» (ivi: 210).

Note

(1) In molte culture si può non essere "disabilitato" per la semplice ragione che la "disabilità" non esiste come categoria riconosciuta […], "il disabilitato" come termine generico in molte lingue non è facilmente traducibile (traduzione).

(2) Le persone sono disabilitate se sono considerate menomate e trattate come disabili. Non c'è assoluto (traduzione).

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

(4) Secondo alcuni autori James Woodward fu il primo nel 1972 a introdurre la differenziazione tra "Deaf" e "deaf", che ancora oggi è utilizzata in alcuni studi sulla sordità; l'utilizzo della "D" (Deaf) maiuscola è utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono, così da distinguere la "d" (deaf) minuscola per il disturbo audiologico.

(5) La sordità è certamente una disabilità fisica e un handicap in un mondo organizzato da coloro che possono sentire, ma è anche – e ancora più importante – una forma di organizzazione sociale simile a quella che gli antropologi hanno etichettato etnia.

(6) Il potere può essere considerato come una forma di produzione della comunità. Il biopotere stabilisce le condizioni di possibilità per la biosocialità.

Bibliografia

Bagatell N. (2010), *From Cure to Community: Transforming Notions of Autism*, "Ethos", Vol. 38 (1): 33-55.

Erting C.J. (1978), *Language Policy and Deaf Ethnicity*, "Sign Language Studies", Vol. 19: 139-152.

Friedner M. (2010), *Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community*, "Sign Language Studies", Vol. 10 (3): 336-347.

Friedner M. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.

Groce N. E. (1985), *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*, Harvard University Press, Cambridge.

Ingstad B., Whyte S. R. (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley Los Angeles London.

Kasnitz D., Shuttleworth R.P. (1999), *Engaging Anthropology in Disability Studies*, Position Papers in "Disability Studies", Vol. 1 (34): 1-37.

Loce-Mandes F. (2019), *Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica. Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in una ricerca antropologica sulla sordità*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", Vol. 47-48: 207-236.

Nakamura K. (2006), *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*, Cornell University Press, New York.

Padden C., Humphries T. (1988), *Deaf in America: Voices from a Culture*, Harvard University Press, Cambridge, London.

Reid-Cunningham A.R. (2009), *Anthropological Theories of Disability*, "Journal of Human Behavior in the Social Environment", Vol. 19 (1): 99-111.

Shakespeare T. (2017 [2016]), *Disabilità e Società*, Erickson, Trento.

Il pescatore di immagini

La mancata rivoluzione simbolica dei disability studies

Francesca Pistone
studiosa indipendente, Roma

Matteo Schianchi, *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*, Carocci, Roma, 2019, 432 pp.

In un frammento dei *Passages*, Walter Benjamin accosta le immagini del contemporaneo alle linee frammentarie della Storia consegnandoci un'istantanea speculativa in cui il presente e il passato si fermano in quella che definisce una «dialettica dell'immobilità»:

> Ogni presente è determinato da quelle immagini che gli sono sincrone: ogni ora (*Jetzt*) è l'ora (*Jetzt*) di una determinata conoscibilità. In quest'ora, la verità è carica di tempo fino a frantumarsi […] Non è che il passato getti la sua luce sul presente o il presente la sua luce sul passato, ma immagine è ciò in cui quel che è stato si unisce fulmineamente con l'ora in una costellazione. In altre parole: immagine è la dialettica nell'immobilità (Benjamin 1986: 599).

Il testo di Matteo Schianchi, dottore di ricerca in Storia sociale della disabilità all'École des Hautes Études en Sciences Sociales di Parigi, può essere letto come un viaggio in acque storiografiche alla ricerca di immagini fulminanti sull'oggi e la cui eccedenza simbolica l'Autore individua come chiave di lettura della relazione dialettica tra il passato e il presente nell'ambito degli studi sulla disabilità.

Campo di osservazione è la Milano «benefica e previdente» (ivi: 42) della seconda parte dell'Ottocento e dei primi del Novecento, un contesto storico che quindi precede quell'"invenzione dell'handicap" associabile alla prima guerra mondiale, e amplificato in un «surplus di disabilità» (Schianchi 2012: 205) dal secondo conflitto mondiale e dal crescere esponenziale degli infortuni e malattie da lavoro. L'arco cronologico considerato è inquadrato strategicamente dall'Autore come una proficua occasione per interrogare – con la lente storica del "debito simbolico", inteso come storicizzabile inferiorizzazione dell'infermo – le codifiche contemporanee della disabilità e per alimentare il dibattito attuale sui modelli interpretativi attraverso i quali la si vive.

La rappresentazione del quadro storico e sociale dell'epoca presa in esame apre un filone di ricerca inedito basato su materiali d'archivio e fonti documentali che si raggruppano in un montaggio eterogeneo, accomunato dal ricorrere di immagini dialettiche cariche di temporalità, dove da subito nell'"adesso" (*Jetzt*) della "conoscibilità storica" traspaiono le urgenze dell'attualità (*Jetztzeit*), tra «passato, presente e futuro, poiché l'ethos dello storico s'innesta precisamente lì, nel modo in cui ciascuno nel proprio "fare storia" declina, combina e intreccia questi tre elementi del tempo» (Carlino 2020: 72).

Come già Sticker in ambito francese (Sticker 2005), il testo di Schianchi, che si pone storicamente «come atto militante e presa di posizione politica» (Gribaudi in Schianchi 2019: 56), mostra con estrema pertinenza l'urgenza antropologica, politica e personale dell'uso della storia per una necessaria articolazione diacronica del discorso sulla disabilità.

Ma andiamo con ordine, ripercorrendo per immagini il testo e la sua struttura, la quale si articola in tre parti, accompagnate da una Introduzione e dalle Conclusioni. In termini metodologici appare subito molto chiara la scelta lessicale e concettuale di utilizzare una terminologia *historic specific*, se così si può dire, e quindi nominare quella che oggi viene individuata nell'ampia sfera della parola disabilità con il termine "infermità".

La citazione in esergo tratta dalle *Lettere dal carcere*, in cui Gramsci non viene riconosciuto nella sua grandezza intellettuale perché visto dentro un corpo troppo "piccolo", ci introduce subito nell'intento dichiarato dall'Autore di voler intercettare la disabilità a partire dal dato corporeo, dal corpo inscritto in una storia sociale, sebbene questo sia «un tema raramente frequentato da una prospettiva storica», più legato al presente e ai temi della partecipazione, dell'inclusione e dei diritti umani, con una forte spinta politica fuori dai luoghi accademici (ivi: 11).

Nell'Introduzione vengono riproposte criticamente le letture maggiori che sono state applicate alla disabilità, da quando essa è divenuta uno specifico oggetto di studio nelle scienze sociali, in particolare le due teorie di riferimento che hanno *in nuce* le dinamiche socioculturali associate al dato corporeo: lo *stigma* di E. Goffman (Goffman 2003) e la *liminalità* di R.F. Murphy (Murphy 1987). E si fa ovviamente cenno anche al *modello sociale della disabilità* che vede soprattutto in Gran Bretagna il suo terreno di elezione (Barnes, Barton, Oliver 2002). Ma appare subito evidente la necessità di «scendere sul terreno» per superare i limiti di queste prospettive che considerano organicamente le dinamiche descritte, senza proble-

matizzare le strutture trans-storiche sottese, poiché «dire disabilità non è cioè designare semplicemente un oggetto, ma è un'operazione già carica di significati, valori, semantiche» (ivi: 23).

È però, senza dubbio, Pierre Bourdieu che sembra maggiormente guidare l'Autore attraverso la nozione di "violenza simbolica" (Bourdieu 2009) che diviene per Schianchi la chiave d'accesso (ivi: 25) da utilizzare per "afferrare" storicamente l'oggetto-infermità. Da qui deriva infatti la proposta teorica che fa del "debito simbolico" un «principio epistemologico di costruzione dell'oggetto», uno strumento analitico per de-naturalizzare la condizione sociale dell'infermo. È infatti nella concordanza tra le strutture oggettive e le strutture cognitive che si instaura quella dimensione di dominio capace di imporsi come violenza, che si esercita senza peraltro il dovere di combattere. Se il corpo ha un significato sociale, l'infermità si pone come un oggetto relazionale inscritto nelle pratiche sociali, dove la violenza, che si esercita nella dissimulazione dei rapporti di forza e nell'inferiorizzazione dell'infermo, rende necessario il compito dello storico di problematizzare la biologicizzazione del sociale.

Nella *Parte prima*, "Biografia e infermità", l'infermità come oggetto storico viene attraversata dal punto di vista dello studio biografico, del come si diventa infermi. La già difficile ricostruzione della microstoria degli "anonimi muratori" della Tebe dalle sette porte (Ginzburg 1976), nel caso degli infermi, è costretta a fare i conti con l'ulteriore parzialità delle fonti archivistiche dovuta al peso sociale delle figure da mettere in primo piano, e che impone di muovere i primi passi nella letteratura sui *freak* o nel filone degli studi storici sui poveri e i marginali.

Dei fenomeni da baraccone, dove la classica esposizione dei mostri viene reinterpretata nella logica della nascente industria del divertimento, si trova traccia nei gemelli siamesi Giacomo e Battista Tocci, gli unici, tra l'altro, a essere identificati con un nome proprio. Ma, a differenza dei *freak shows* americani (Schianchi 2012: 241), sotto un crescente sguardo medico e scientifico, il corpo infermo si dissocia da quello mostruoso e lo scrupolo morale comincia a preservarne la vista, imponendo il divieto di spettacoli ritenuti scioccanti.

Ecco quindi imporsi diverse immagini storiche che hanno come sfondo la Milano caritatevole della *Scuola per Rachitici* fondata dal medico livornese Gaetano Pini (1846-1887) che così ne descrive l'origine, come riporta Schianchi (Pini in Schianchi 2019: 43):

> Mi balenò l'idea che almeno pei più infelici di questi esseri dovesse sorgere un'istituzione, la quale […] gli raccogliesse per alcune ore al giorno in un'apposita località ove alle cure intelligenti di un medico, alla ginnastica bene ordinata, alla idroterapia, alla somministrazione del ferro e dell'olio di fegato di merluzzo, si aggiungesse una Scuola per lo insegnamento di quelle discipline e di quelle arti alle quali più tardi, secondo le loro forze e le naturali inclinazioni, potrebbero dedicarsi questi derelitti.

Vite di "derelitti", filantropia e istituzioni mirate che si ritrovano anche nella *Pia Casa degli Incurabili* di Abbiategrasso, fondata nel 1784, come dispositivo di pubblica sicurezza contro l'accattonaggio e che ospitava nel 1880 mille individui, tra quelli che necessitavano di maggior urgenza di ospitalità in quanto «schifosi insanabili» o quelli «imbecilli e idioti in minor grado» (ivi: 45).

L'istituzione dei primi ricoveri di mendicità urbani, conseguente all'evoluzione del sistema penale dei primi decenni dell'Ottocento, viene scandagliata dai registri dei ricoverati che danno conto della variegata gamma dei percorsi sociali. É l'epoca delle prime misurazioni dell'infermità che risalgono al mondo militare della *Casa di Turate per veterani e invalidi delle guerre nazionali* (1897) e che portano alle conseguenti classificazioni di "inabilità" poi applicate agli infortunati del lavoro.

Ma qual è il gioco sociale dell'infermo, si chiede Schianchi? Ed è possibile affermare che l'infermità non determini la biografia dell'individuo, ma ne investa in maniera determinante la traiettoria? Il recupero dell'approccio biografico, contrariamente alla nota detrazione che ne fa Bourdieu (Bourdieu 1986), permette a Schianchi di interrogare l'incidenza dell'esperienza pratica e corporea dell'infermità, riflettendone il posizionamento sociale. Il problema «è vedere praticamente all'opera l'individuo con questo corpo, cioè coglierlo negli spazi di relazione che investono il suo percorso biografico: i capitali di cui dispone, messi in relazione con il peso biologico e sociale di quel suo specifico corpo» (ivi: 130).

Si passa quindi alla ricostruzione della vita di due uomini "famosi", un politico e un letterato, che confligge con la monolettura infermità-marginalità: Benedetto Cairoli (cap. 2) e Gian Pietro Lucini (cap. 3). L'infermità di Cairoli, esito di una ferita non guarita nella Spedizione dei Mille, è storicamente interessante proprio perché «passa sotto silenzio o diventa particolare aneddotico» (ivi: 69). La stampa non ne tiene nota e con la biografia del "povero Benedetto" dalla "povera gamba" (*pars pro toto*), si articola quella cosmologia del "povero infermo" legata anche alla retorica dei mutilati di guerra (tra vittimismo, notizie di false guarigioni, improvvisi e fragorosi

applausi parlamentari, nascondimenti). Le prescrizioni morali diffuse mirano a mantenere l'ordine percettivo per cui una gamba menomata offende il corpo del suo portatore e chi lo guarda, e le buone maniere impongono di non irridere, né additare o fare riferimento a una tale condizione.

Se per Cairoli l'infermità è un momento di un percorso di vita già avviato, per Lucini è un'esperienza totalizzante, e a suo dire radicale, che viene compensata dalla superiorità dell'animo artistico, tipizzandosi nella figura letteraria dei sapienti di cui Giacomo Leopardi è esponente esemplare. Nelle figure femminili che accompagnano le sofferenze narrate dai due italiani, infine, si impone quella declinazione di genere delle attività di cura che vediamo riprodursi ancora oggi.

L'infermità appare come un fattore decisivo del percorso sociale di un individuo decretandone lo statuto di inferiorità, ma la forza durevole di questo debito simbolico, segno sociale lasciato dalla violenza simbolica (ivi: 130) tuttavia non è immutabile. Anzi il dato corporeo socializzato, luogo di formazione di una memoria culturale potremmo dire, in quanto oggetto relazionale (ivi: 96) non è proprio nella relazione che può essere scomposto?

Nella *Parte seconda* "Corpo è anima" le immagini si orientano sulla sfera spirituale e sul sistema di fabbrica. Tra istanze religiose e quelle proprie del marxismo operaista, a essere posti sono alcuni degli elementi preminenti del discorso contemporaneo sulla disabilità.

L'infermità corporea interpretata come punizione divina (di origine collettiva nell'Antico Testamento e individuale nel Nuovo); il dibattito sulla forma del "corpo glorioso"; la funzione strumentale della menomazione che impone un recupero in termini di rettitudine morale: in queste rappresentazioni i criteri classici delle scienze sociali, orientati sull'asse esclusione-inclusione, sembrano meno pertinenti poiché è piuttosto su un piano verticale inferiore-superiore che si staglia il criterio ontologico (cap. 5).

Il rapporto tra l'integrità morale e la perfezione corporea si riflette in particolare nella pratica plurisecolare del dispositivo della dispensa (cap. 6) che sancisce, secondo il diritto canonico, modalità e possibilità di esercitare il ministero ecclesiastico per i sacerdoti infermi o divenuti tali. Nella carrellata di casi, tra cui spicca la storia di Gaetano Canavesi (1871-1939) della diocesi di Milano, due immagini si impongono dialetticamente: la "manica larga" esercitata dagli operatori del diritto canonico nella concessione della dispensa, quasi a voler sopperire all'infermità con un arrangiamento sociale e la celebrazione liturgica svolta dal sacerdote infermo coadiuvato da un assistente sacerdote, una sorta di assistente domiciliare *ante litteram*?

La medicina pastorale (cap. 7) è disciplina del percorso formativo dei sacerdoti e che si applica alle anime dei laici coinvolgendo principalmente alcune sfere: la teratologia, le pratiche sessuali, il matrimonio (infermità è grave controindicazione ed eventuale causa di scioglimento) e le ricadute corporee di alcune malattie anche psichiche. Forte è l'eco del testo *Embriologia sacra* di Cangiamile del 1745 che sancisce, in termini teologici, la natura embriologica dell'anima e vede nell'embriologia una con-causa della mostruosità insieme al difetto morale.

L'infermità sin qui considerata rientra in quel che Castel definisce con il termine *handicapologie* (Castel 1995): si lega al pauperismo e non mette in discussione l'ordine costituito, ma pone al massimo questioni di ordine tecnico, finanziario e istituzionale. Dopo il 1915 comincia a profilarsi una specifica questione politico-sociale che introduce nell'immaginario la figura dei "mutilati" e degli "invalidi di guerra" (cap. 8). Le infermità diventano menomazioni valutate in termini di residuale capacità al lavoro proficuo, dove si sostituisce «al criterio anatomico morto, il criterio funzionale vivo» (dibattito alla Camera dei Deputati del 1917 in Schianchi 2019: 197).

La creazione dell'*Opera nazionale per la protezione e l'assistenza agli invalidi di guerra* risale al 1917. La nascita dei dispositivi di assicurazione e le evoluzioni del diritto dei lavoratori segnano una svolta significativa in termini di compensazioni e benefici per gli infermi, lasciando emergere cortocircuiti sociopolitici che travalicano il secolo considerato: «Le confesso, signore, che le cose vanno meglio per noi, da che c'è la guerra. Oh, non già che la gente mi scambi per un mutilato di guerra!» (dialogo riportato in Schianchi 2019: 206). Tuttavia non sembra dissolversi l'immagine dell'infermo abbandonato a se stesso e non si estingue quel debito simbolico, anzi lo si carica di silenzi non innocenti anche dal mondo religioso appena avviato alla Dottrina sociale della Chiesa.

Parallela è la tensione comune verso l'"immane compito di riparazione" materiale (con annesso reinserimento nel sistema produttivo) che valorizzi gli individui e assicuri ordine e pubblica sicurezza. Esemplificativa è qui la figura dell'ortopedico Riccardo Galeazzi, portavoce di una terapia (socio-sanitaria?) articolata in cura ortopedica, scuole e tirocini professionali, rigida divisione del lavoro, che trova eco nella ragione riabilitativa novecentesca riverberandone le contraddizioni: le scuole professionali «trattandosi di persone inferme […] paiono consolanti. Non tali però da allarmare chi potrebbe dubitare una concorrenza a danno dei liberi operai» (Galeazzi in Schianchi 2019: 201).

Nella pubblicistica operaista e socialista si comincia a parlare di "paria", una figura che colloca gli infermi del lavoro all'interno della visione pauperista ufficiale, cristallizzandone la dimensione sociale nella figura del "fuori classe" propria dell'antropologia del corpo di Karl Marx. Ora, scherza Schianchi, in una digressione che interrompe la trattazione storica, ma che al contempo ne segna la densità dialettica, non si tratta di accusare Marx di aver mancato una rivoluzione simbolica o di non aver teorizzato la lotta di emancipazione degli inabili. L'immagine dei paria, però, offre l'occasione per problematizzare una acritica adesione ad alcune posizioni materialiste dei *disability studies*, il cui determinismo strutturale calpesta la sostanza, direi etnografica, delle vite vissute e quindi, per dirla con Schianchi, di restituire al sociale il sociale in tutta la sua complessità e multidimensionalità, facendo del debito simbolico una realtà sociale attiva: «Non si tratta solo di una necessità conoscitiva ma ugualmente politica, che è anche uno dei motori dello studiare oggi la disabilità» (ivi: 229).

Infine, nella *Terza parte* denominata "Costruire l'infermo", le rappresentazioni dell'infermità traggono origine dallo spoglio di articoli del Corriere della Sera tra il 1876 e il 1915 e da un corpus articolato di testi letterari considerati come luoghi performativi di pratiche discorsive.

Ponendosi come un'impresa morale e culturale, il milanese Corriere della Sera (cap. 9) si attribuisce una missione civilizzatrice che si riproduce nella condanna dell'ostentazione delle deformità, nella costruzione del binomio infermità-accattonaggio e nella denuncia diffusa dell'indecenza urbana che ne deriva (tra accattoni privati e "parassiti della carità"), nel dar voce alle scuole professionali di Galeazzi, indugiando su immagini di questo tipo, non distanti da resoconti tipici di centri di riabilitazione degli anni 2000 (Corriere della Sera in Schianchi 2019: 267):

> […] raramente gli alunni hanno tempo di penare alla loro sventura, nella loro giornata non c'è tempo per l'ozio […] Una caratteristica la quale sembra inverosimile è il loro inesauribile ottimo umore […] poi eccoli in giardino a fare cose sorprendenti: i maschietti giocano al football con le gambe di legno, le giovinette con gli stessi mezzi saltano la corda; i possessori di stampelle si rincorrono.

La letteratura, come luogo di produzione e cassa di registrazione dell'immaginario dell'epoca è analizzata (cap. 10) delineando un ampio ventaglio di immagini: le fiabe italiane (nella raccolta di Calvino) dove l'infermità è una condizione umana diffusa, simbolica, legata alla povertà o al sortilegio; gli infermi poveri della letteratura verista; le *pièces* teatrali con gobbi saltellanti che fanno ridere e rassicurano nell'immobilità temporale del

detto "gobbo nascesti e gobbo morirai"; la carità di Edmondo De Amicis, gli infermi di guerra della letteratura risorgimentale; i *feuilleton* di Carolina Invernizio, tra le prime a raccontare di infortuni sul lavoro.

Interessanti in termini contemporanei sono: *La povera Giovanna. Scene del villaggio* di Vittorio Bersezio (1869), definita per sineddoche "poverina", "poveretta" insieme alla sua gamba; *Le avventure di Riccardo il povero gobbo narrate da lui stesso* di Paolo Bettoni (1863) che riceve denaro per compassione e a cui non viene fatto pagare l'ingresso in alcune chiese. O ancora nell'*exemplum* dell'uomo virtuoso che viene dal basso de *La mia croce! Memorie d'un incurabile, utili e ammaestrative* di Giulio Colosio (1884).

Con Luigi Capuana si introduce l'infermità mentale, ma è con Matilde Serao che l'infermità corporea diventa trasversale alla condizione sociale, se non, all'inverso, divenire rappresentanza di un sotto-proletariato.

Nella letteratura milanese (cap. 11) emergono il verismo milanese di Neera ed Emilio De Marchi; si fa avanti la retorica del "rachitismo morale" che prende forma nella strenna dell'*Istituto dei rachitici*; la Scapigliatura fornisce una prima lettura esistenzialistica dell'infermità nella *Fosca* di Iginio Ugo Tarchetti; la letteratura di inchiesta e i reportage di denuncia sociale si insinuano nei bassifondi di Milano.

Il riadattamento concettuale della cosiddetta "letteratura self-helpista", diffusa capillarmente nell'Europa protestante, si scontra, nel contesto italiano, con l'ethos cattolico della letteratura del buon operaio (cap. 12). Orientata alla prescrizione dei buoni comportamenti, quest'ultima si oppone alle ascese sociali e cerca di neutralizzare le proteste provenienti da ambienti e organizzazioni esterne al mutuo soccorso. La letteratura italiana, in sintesi, sembra non mettere in discussione la gerarchia costituita, «perché la sorte del ricoverato non si renda invidiabile a l'operaio indipendente; e i prodotti dei laboratori dei mendicanti debbono smerciarsi in modo da non far dannosa concorrenza a quelli del libero laboratorio» (ivi: 354).

Al contempo si è attenti a eludere l'infermità come prodotto dell'industria nascente, così come, con Paolo Mantegazza (1895), a prescrivere la creazione del "buon individuo" sotto il profilo igienico per evitare «gobbi, nani, idioti, tanto nel corpo come nell'anima; e dacchè non possiamo ucciderli, dobbiamo accontentarci di tollerarli, studiando intanto di perfezionare quella in fabbricazione» (Mantegazza in Schianchi 2019: 372).

"Chi va collo zoppo impara a zoppicare": se, come recita il famoso proverbio, tra i tanti riportati nell'interessante carrellata offerta nel volume, a

essere rappresentato dalla letteratura presa in esame è un personaggio già dato (cap. 13), descritto con categorie preesistenti e grossolane dove la "cooperazione interpretativa" di Umberto Eco (ivi: 382) trova la sua massima espressione nel diffuso atto linguistico che vede denominare il personaggio infermo a partire dalla sua menomazione.

Di qui la necessità di cogliere il diventare metafora con l'urgente compito di risolvere la metafora (ivi: 382). Ma come?

Le pratiche discorsive analizzate, conclude l'Autore, sono un dispositivo materiale che produce violenza simbolica, evidenziandone l'articolata interdipendenza con le relazioni sociali. L'inserimento nella trattazione storica del tema della costruzione dell'oggetto, affrontato nelle Conclusioni, diventa decisivo per arginare il persistere e il riproporsi di tale violenza nella proliferazione di formulazioni, dispositivi, classificazioni oggi ancora attivi.

Il modello sociale oggi dominante è stato uno strumento fondamentale per imporre una visione relazionale della disabilità, ma è oggi improprio ad accogliere l'etica della cura, come tema pubblico, politico, collettivo (ivi: 398). Per arginare i processi sociali del debito simbolico è oggi più che mai necessario andare oltre i *disability studies*. Il rischio, altrimenti, è quello di incorrere in visioni positiviste e paradigmi conglobanti, quando invece «il *care* rimanda a tutta una gamma di relazioni complesse dietro le quali si trovano una lunga serie di attori sociali, individuali e collettivi» (ivi: 398).

È compito delle scienze sociali trasformare in domande la porosità dei paradossi inscritti nella storia. La complessità simbolica della costellazione di immagini proposta da Schianchi ce lo dimostra chiaramente, evidenziando la necessità operativa di una proficua contaminazione trans-disciplinare che ingaggi la ricerca e le pratiche stesse e tenga conto dell'articolazione profonda dei livelli biografico, storico, sociopolitico, scientifico.

Il testo di Schianchi ha dimostrato l'importanza ineludibile della genealogia storica per disarticolare diacronicamente l'*habitus* dell'inferiorizzazione. Per rifletterne la grammatica corporea e sperimentare una rivoluzione simbolica – che dia evidenza delle dimensioni sociali, esperienziali, narrative e fenomenologiche del vivere la disabilità come esperienza incorporata, "terreno esistenziale attraverso le cui forme storiche viviamo noi stessi come soggetti culturali" (Quaranta 2018: 10) – l'antropologia potrebbe essere un ottimo *sparring partner* (Ingstad, White 1995; Ginsburg, Rapp 2020).

Bibliografia

Barnes C., Oliver M., Barton L. (a cura di) (2002), *Disability Studies Today*, Polity Press, Cambridge.

Benjamin W. (1986 [1939]), *Parigi capitale del* XIX secolo. *I "Passages" di Parigi*, 12 voll., vol. XI, Einaudi, Torino.

Bourdieu P. (1986), *L'illusion biographique*, "Actes de la Recherche en Sciences Sociales", Vol. 62-63: 69-72.

Bourdieu P. (2009 [1998]), *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano.

carlino A., (2020), *Passato/Presente*, in Guigoni A., Ferrari R. (2020), *Pandemia 2020. La vita quotidiana in Italia con il Covid-19*, M&J Publishing House: 72-76.

Castel R. (1995), *Les metamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Fayard, Paris.

Ginsburg F., Rapp R. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. An Introduction to Supplement 21*, pp. S4-S15, in Ginsburg F., Rapp R. (a cura di), "*Disability Worlds*, Current Anthropology", Vol. 61 (Supplement 21).

Ginzburg C. (1976), *Il formaggio e i vermi. Il cosmo di un mugnaio del '500*, Einaudi, Torino.

Goffman E. (1970 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Laterza, Roma-Bari.

Ingstad B., White S. (a cura di) (1995), *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley.

Murphy R. (1987), *The Body Silent*, Henry Holt and Company, New York.

Quaranta I. (2018), *Le traiettorie teoriche del corpo fra ordine e disordine sociale*, "DADA. Rivista di Antropologia post-globale", 2: 7-22.

Schianchi M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.

Stiker H.-J. (2005), *Corps infrmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, Dunod, Paris.

Prospettive multidisciplinari su Hiv/Aids nel Ventunesimo secolo

Roberta Raffaetà
Università di Bologna

Fabio Corbisiero e Gianfranca Ranisio (curatori), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*, PM Edizioni, Savona, 2018, 184 pp.

Questo volume presenta, a mio parere, due aspetti di rilievo: il primo è contenutistico mentre il secondo è metodologico. Per quanto riguarda il contenuto, il volume offre una mappatura e un'analisi dello stato dell'arte nell'ambito degli studi sull'Hiv/Aids. Sebbene questo tema abbia fortemente catalizzato l'interesse scientifico e popolare a partire dagli anni Ottanta e almeno fino alla fine del secolo, nelle ultime decadi la sua presenza come oggetto di studio e discussione è meno tangibile. Il volume, quindi, va a riempire il vuoto che si è venuto a creare relativamente ai discorsi e alle analisi su Hiv/Aids. La necessità di mantenere vitale tale dibattito deriva innanzitutto dal fatto che, in Italia, il numero dei contagi non è diminuito, ma semmai aumentato e che circa un terzo delle persone che hanno contratto il virus non ne è ancora consapevole.

Una minore presenza di analisi sul fenomeno Hiv/Aids negli ultimi anni è motivata, come ben illustrano gli Autori, dal fatto che sono intervenuti una serie di miglioramenti nelle terapie capaci di influenzare in maniera profonda il decorso della malattia e la qualità della vita delle persone affette. Dalla seconda metà degli anni Novanta nel Nord globale sono stati resi disponibili farmaci antiretrovirali che, assieme al perfezionamento delle terapie, hanno portato un significativo miglioramento della speranza di vita, ormai simile a quella di persone non Hiv+. Inoltre, questi farmaci sono progressivamente migliorati al punto da ridurre i rischi di tossicità, con evidenti ricadute positive sulla qualità della vita dei pazienti. Tutto ciò ha reso l'Hiv un virus con cui convivere e trasformato le persone affette da Aids dei pazienti cronici, da monitorare al pari di altri soggetti cronici.

Il volume non si limita a illustrare queste innovazioni mediche e farmacologiche: in maniera molto attenta indica anche gli effetti sociali di tali miglioramenti. Gli Autori mettono in luce come un parziale disinvestimento nel dibattito su Hiv/Aids sia andato ad aggravare pregiudizi e stereotipi che permangono tutt'oggi, e che contribuiscono a un'immotivata stigmatizzazione delle persone affette da Hiv/Aids. Questa stigmatizzazione, a sua volta, porta le persone a sottovalutare l'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce. I contributi rendono chiaro come la medicina e le sue innovazioni possano arrivare solo fino a un certo punto, ma che serve una vera e propria presa di coscienza socioculturale e politica circa gli ostacoli nella organizzazione e gestione a medio-lungo termine delle cure e degli interventi di salute pubblica atti a prevenire e rispondere all'Hiv/Aids. È in questa dialettica che viene mostrato quanto biologia e cultura, fisiologia e politica, non sono qualcosa di slegato ma dimensioni che si compenetrano.

Ed è a questo proposito che inerisce il secondo aspetto rilevante del volume, a cui accennavo più sopra, ovvero la sua originalità metodologica, e quindi la sua portata epistemologica. Il volume propone un approccio interdisciplinare che vede gli scienziati sociali dialogare con medici specialisti. E, all'interno delle scienze sociali, varie discipline (antropologia, sociologia, psicologia) concorrono a creare il senso e a illustrare la situazione dell'Hiv/Aids in Italia oggi. Le metodologie quantitative vengono affiancate a quelle qualitative permettendo ai lettori di valutare i relativi meriti e limiti e, eventualmente, selezionare quello che più è di loro necessità. L'impianto interdisciplinare è anche quello che permette di avanzare proposte operative in un quadro che rende possibile pensare all'intervento applicato non come fine a se stesso, ma integrato in un discorso più ampio.

Forse, quello che manca al volume è un maggiore grado di riflessività sul processo stesso di dialogo tra diversi sguardi e metodologie disciplinari e i suoi esiti. Nella loro diversità sta infatti il valore della composizione del volume. Il volume riesce, a mio parere nel difficile tentativo di non annullare la differenza degli approcci. Tuttavia, una maggiore narrazione delle tensioni e dialoghi che possono scaturire dal giustapporre voci, risultati, metodologie lo avrebbe sicuramente arricchito. Ma quest'operazione di meta-lettura transdisciplinare non è così facile né immediata da operare. Io stessa, assieme a Claudia Mattalucci, ho fatto esperienza di quanto una meta-analisi partecipata tra diverse discipline richieda tempo e risorse (Mattalucci, Raffaetà 2020). Pertanto, valuto positivamente che questo volume sia uscito così com'è, un primo passo vero la transdisciplinarità, un

primo passo che forse ha innescato la voglia di un'ulteriore riflessione per lavori futuri.

Il volume è diviso in due parti principali. La prima parte illustra le diverse dimensioni della cura (a partire da quelle del contagio, fino alle politiche e alla presa in carico medica dei pazienti) e gli effetti di questa, o la sua mancanza o parzialità, nella vita quotidiana delle persone.

Gianfranca Ranisio apre il volume tratteggiando una dettagliata disamina antropologica dell'Hiv/Aids attraverso la genealogia degli studi sul tema e discutendo anche etnografie in contesti extra-occidentali. L'Autrice spazia da una lettura simbolica del fenomeno che vede l'Hiv/Aids come patologia legata a relazioni di per sé orientate all'unione e allo scambio affettivo e sociale, all'emergenza del concetto analitico di "vulnerabilità sociale". Questo saggio non introduce il volume solo da un punto di vista contenutistico (definizione dell'Hiv/Aids attraverso le sue diverse interpretazioni), ma è anche un'illustrazione programmatica del metodo più appropriato per studiare il fenomeno. Ovvero, propone lo studio dell'Hiv/Aids in maniera etnografica, a partire dall'analisi di come questo fenomeno si stratifichi in maniera diversa a seconda di come la patologia intersechi genere, classe, etnia, etc…

Helle Johannesen condivide i risultati di una ricerca antropologica nel Nord Europa con pazienti sieropositivi o con Aids, andando a esaminare la biopolitica in gioco quando essi vengono coinvolti nella ricerca medica. Questo saggio va oltre la retorica dell'inclusione dei pazienti nei processi medici, offrendo una sofisticata analisi antropologica di come la medicalizzazione e la ricerca scientifica stiano cambiando, e con quali effetti, attraverso il coinvolgimento degli utenti stessi.

Margherita Errico ci porta in Italia mostrando la tensione tra le politiche sanitarie e i percorsi di cura per la salvaguardia della qualità della vita delle persone affette da Hiv/Aids e il perdurare dello stigma. Errico sottolinea come la stigmatizzazione non sia solo un "affare" individuale, ma un problema pubblico, dato che ciò interferisce con le pratiche di diagnosi e cura.

Orsola Tambaro e Francesco Borrelli illustrano, da un punto di vista medico, i primi tentativi di cura dell'Hiv/Aids e come questi si siano trasformati nel corso della storia. Il ritratto che ne esce è sicuramente rassicurante, dato che ci si sta sempre più avvicinando a una sorveglianza della malattia rispettosa della fisiologia individuale e poco medicalizzata. Infine, il saggio apre a un orizzonte futuro in cui si potranno forse avere risultati definitivi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali.

Alberto Enrico Maraolo e Mariarosaria Cotugno, a partire dalle loro competenze mediche, moltiplicano la definizione di Aids, mostrando che questa include diversi soggetti che riflettono diversi approcci alla diagnosi e cura. Ancora una volta, il sapere medico interseca quello antropologico mostrando che "dare un nome" non sia una questione marginale ma che abbia invece delle ripercussioni molto tangibili.

In linea con questo ragionamento, segue il saggio di Giulia Palmiero e Giovanni Di Filippo che analizza le motivazioni e gli effetti nefasti (in termini di qualità di vita, probabilità di sopravvivenza, comorbidità) di una diagnosi tardiva di Hiv oppure in termini di interruzione terapeutica. Gli Autori pongono l'accento su quanto sia importante creare una cultura sanitaria che includa la consapevolezza del proprio stato di salute.

Eugenio Zito analizza, a partire dalla prospettiva critica in antropologia medica, un progetto di attivazione di un reparto di maternità presso l'ospedale dell'*Hansenians' Eritrean-Ethiopian Welfare Organization* a Qwiha nel Tigray, regione nel Nord dell'Etiopia. Il progetto mira a mitigare la trasmissione madre-bambino durante le fasi cruciali della gravidanza, il parto e l'allattamento. Zito mostra come in tale contesto l'Hiv/Aids sia, ancor più che in ambito occidentale, un virus collegato con la vita, ma anche come sia intrecciato a condizioni socio-politiche e economiche locali che sono il risultato di dinamiche globali che producono disuguaglianza.

La seconda parte del volume si concentra sull'analisi delle biografie, degli atteggiamenti, e della qualità di vita delle persone affette da Hiv/Aids e come ciò si leghi al livello di conoscenza individuale e collettivo del fenomeno in oggetto.

Fabio Corbisiero, co-editore assieme a Ranisio, riporta i risultati di una ricerca quantitativa in Italia che mirava a comprendere quanto e come sia conosciuto l'Hiv/Aids e come ciò si leghi ai discorsi sulle infezioni sessualmente trasmissibili.

Margherita Errico, Marco Lorenzi e Gian Piero Turchi affrontano invece il tema dello stigma che accompagna l'esperienza di vita di chi è Hiv+. A partire da questa analisi, gli Autori avanzano delle proposte operative ponendo questa categoria di persone come protagonisti di interventi per la promozione della salute.

Il contributo di Salvatore Monaco mette in luce la scarsa conoscenza del fenomeno Hiv/Aids tra i giovani studenti della Federico II (a partire da una *survey*) e quali possono essere le azioni da intraprendere per porre rimedio

a questa situazione. L'Autore mostra come la mancanza di consapevolezza possa provocare non solo dei preconcetti, legittimando e riproducendo stereotipi e pregiudizi, ma anche come ciò esponga i giovani al rischio di contagio.

Bibliografia

Mattalucci C., Raffaetà R. (a cura di) (2020), *Generare tra la vita e la morte. Aborto e morte perinatale in una prospettiva multidisciplinare*, FrancoAngeli, Milano.

Bodily Imprisonment and Mindful Life

Susan Reynolds Whyte
University of Copenhagen

Robert F. Murphy, *The Body Silent. The Different World of the Disabled*, J.M. Dent & Sons, London, 1987, 188 pp. [tr. it. a cura di Enrico Valtellina, *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Erickson, Trento, 2017, 248 pp.]

Robert Murphy's *The Body Silent* is one of the most extraordinary monographs in anthropology.

When he wrote it, Murphy, an anthropology professor at Columbia University, was already a seasoned fieldworker having undertaken research with the Mundurucu people in the Brazilian Amazon and the Tuareg of the West African Sahel and Sahara. He declares that none of those ethnographic journeys were stranger than his own experience of increasing paralysis reported here. This is autoethnography in the best sense: structured around his own story with analytical excursuses at every turn. The reader is carried along by the compelling narrative, recounted with dry honesty, gripping in its fateful progression, yet lightened by wry humor. It is a major contribution to the study of disability, but it is also a meditation on the social self. Murphy presents paralysis as an allegory of life and entropy—the gradual loss of energy leading to inertia and disintegration.

The story unfolds over fourteen years, from an odd muscle spasm in 1972, to the diagnosis of a benign tumor on his spinal cord in 1976, to his confinement to a wheelchair, and eventually his 'descent' into quadriplegia. The telling of it involves deftly interwoven retrospectives into his earlier life, always in relation to the account of his increasing paralysis. For instance, he recounts how he began to contemplate suicide after a long stay in hospital, realizing that he would never walk again and that his paralysis would only grow worse. Remembering the turning point, when he reconfirmed his commitment to life, he harks back to his years of alcoholism and that night when he poured the remains of his last ever bottle of beer down the sink and embarked on a life of sobriety.

The book is built in three sections, each with three chapters. It follows the stages in his journey, using each stage to consider themes of more general and more abstract significance. The first section, 'In the Beginning,' tells of his acquaintance with hospitals as total institutions, his confrontation with impairment, and his resumption of ordinary social life and work as a person with a disability. The middle section, 'Body, Self and Society,' relates Murphy's experience of a damaged self in an alienated body. It goes on to describe the encounters of disabled people with American society and culture, and then to outline the struggles for autonomy of individuals and organizations as the disability movement was gaining strength. The final section, 'On Living,' documents his increasing paralysis and nearly complete dependency on other people. He writes of the evolution of his marriage as the balance tipped from his leading role to his reliance on Yolanda for his every need. The last chapter (with the epigraph by Yogi Berra 'it ain't over till it's over') is a meditation on the human condition and the defiance of entropy, inertia and death. Generally, there is a rhythm in the movement of the three sections from events in Murphy's life, to analysis of self and society to philosophical reflections.

The book is eclectic in many ways: part autobiography, part social research; partly for academics, partly for a wider public. It comments on bits of American popular culture and cites literary figures like Samuel Beckett and Franz Kafka. Analytically, Murphy draws on Claude Lévi-Strauss (claiming *Tristes Tropiques* as his inspiration), Victor Turner (for the concept of liminality), Erving Goffman (for total institutions and stigma) and Maurice Merleau-Ponty (for the phenomenology of embodiment). He regularly refers to Sigmund Freud, noting that he had always been a proponent of Freudian theory while doubting its therapeutic value.

Thirty-three years have passed since the publication of this book. In retrospect, we can see it as part of the growth of disability studies in anthropology that gained force in the 1980s. In fact, parallel to writing the book, Murphy, together with his wife and two graduate students, were undertaking research on disability in the US with a grant from the National Institutes of Health. When Benedicte Ingstad and I were planning for our collection, *Disability and Culture*, we invited Robert Murphy to contribute, as a major scholar in the field. Sadly he died in 1990, long before our book finally appeared in 1995. Yolanda Murphy gave us permission to include 'Encounters,' Chapter 5 of *The Body Silent*; we valued his piece as a remarkable insight into disability within American culture and society. His book is still a milestone in disability scholarship, but much has happened in the

more than four decades since his body began to go silent. The disability movement has pushed progressive legislation at national and international levels. Implementation of policies has been slower, but it has made headway and awareness of disability, also within academia, has increased greatly. Still, the book has not lost its relevance. Of course it is only one person's perspective on disability, that of a successful, older, male, American professor. As more and more research appears, the great variety of situations is evident. But his is a powerfully reflective account of *his* experience that resonates in many ways.

Murphy's intention was to write about disability, but his ambitions were broader. As the title asserts, the book is about the body. Rereading it now, I am struck by the fact that it was written at the time when Nancy Scheper-Hughes and Margaret Lock wrote their piece *The Mindful Body* in the journal "Medical Anthropology Quarterly" (1987). In those years, there was much critical discussion of the Cartesian distinction between mind and body, and a growing interest in embodiment within anthropology. Murphy's narrative of the gradual loss of his body and his affirmation of mindful life was, and is, a brilliant intervention in those discussions.

But Murphy's purpose went beyond an analysis of disability and embodied personhood. He wanted to say something more general about the human condition. In a return to themes he pursued in his 1971 book, *The Dialectics of Social Life*, he asserts that we are all prisoners of culture.

> The paralytic is, quite literally, a prisoner of the flesh, but most humans are convicts of sorts. We live within walls of our own making, staring out at life through bars thrown up by culture and annealed by our fears. This kind of thralldom to culture, which has become rigidified and fetishized, is more onerous than my own somatic straitjacket, for it induces a mental paralysis, a stilling of thought (p. 179).

Whether we can ever free ourselves from culture is doubtful, but Murphy's book is a confirmation of the potential of anthropology to reflect on existential assumptions, whoever we are. The appearance of *The Body Silent* in an Italian edition gives Italian readers the opportunity to engage with this book in that same spirit.

La donna, l'Altro, la differenza

Alberto Simonetti
Studioso indipendente, Perugia

Shelley L. Tremain, *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 2017, 259 pp.

Tre partizioni indicano già una pluralità. Riflettendo sui legami, è rinvenibile che nell'immanenza della molteplicità il primo Altro sia la donna, matrice di trasversalità liberante ma, per inverso, oggetto di repressione ancestrale a partire dal suo corpo proprio (il *Leib* accanto al *Körper*). L'opera di Shelley L. Tremain connette campi semantici che rinviano indiscutibilmente a due tipologie di concettualizzazioni critiche: una filosofico-antropologica, l'altra politica.

In primo luogo, Tremain attraversa Foucault serbando, della speculazione di quest'ultimo, il rifiuto riguardo l'inquadramento biomedico della nozione di *disabilità*; infatti, la mutazione non incide soltanto sulla dimensione organica, ma dà luogo a una pratica discorsiva "altra", a una vera e propria *filosofia della disabilità*. I problemi *gender*, razziali, di "abilità differente", non possono che riunificare le proprie tendenze argomentative entro il pluriversale mondo femminile. L'idea che ci sembra affiorare come fondo comune risiede nel fatto che Tremain recuperi da Foucault una teoria di resistenza e di nuova affermazione per dislocare e disarticolare i dettami pregiudiziali che, ipocritamente, si rifanno alla mitologia del dualismo, alla manichea separazione tra normalità e anormalità. Una filosofia della disabilità attraversata prospetticamente dall'ermeneutica femminista presentifica la chiave critica universale:

> I want to denaturalize and debiologize the ways that philosophers understand disability. In my view, Michel Foucault's insights provide the most sophisticated and most philosophically and politically astute tools with which to proceed with this intellectual, political, and practical enterprise (Tremain 2017: 5).

Il potere reifica attraverso dualità, per mezzo di coppie binarie contrastive. *Abilità* e *disabilità*, al contrario, condensano nel loro rispettivo significato la facoltà di essere intrecciate, commistionate in gradienti di variegata intensità; il femminile, di per sé, è frequentato dall'alterità come da una

molteplicità che rende il corpo un'*agente trans-organico* e, pertanto, sociale; l'indagine archeologico-genealogica, Foucault *docet*, che smargina dalle metodologie tassonomiche tradizionali, non è la ricerca di un *primum* bio-antropico, ma è una *semiotica antropo-filosofica* intesa a rendere visibile la sostanziale e indubitabile connessione tra corpo, molteplicità e femminilità. Rovesciamo i termini del senso comune. Con "uomo" si intendeva l'essere vivente, tuttavia con "femminile" si contraddistingue il vivente antropologico *tout court* dal momento che sia ontologicamente che politicamente ciò che lo anima è il divenire plurale dove i generi non recitano sul palcoscenico delle maschere fisse la loro ossessiva coazione edipica. Come scrive con chiarezza Donna Haraway: «La responsabilità femminista vuole un sapere sintonizzato alla risonanza, non alla dicotomia» (Haraway 2018: 119).

Tremain raccoglie e oltrepassa criticamente la letteratura sull'argomento "disabilità" alla luce di una lettura neomaterialista laddove l'organico e la base biologica si producono internamente alle mutazioni socio-economiche della struttura (in termini marxiani classici) che fa da sfondo all'esistenza in quanto tale; il corpo vivente è da sempre nel territorio bio-sociale, per cui la storicità si incarna nella natura che è fondamento materiale e nel suo alveo si fa costruzione a posteriori. Tremain, oltre a una puntuale *Wirkungsgeschichte*, si propone di ritmare differentemente e in senso affermativo ciò che definisce *impairment*, ovvero la *menomazione*, scacco di passività cui abitualmente è relegata la disabilità: «In other words, the category of impairment has remained the passive, politically neutral foundation of disability» (Tremain 2017: 91). Se teniamo ferma la traccia comune tra femminilità, disabilità e alterità, vedremo affiorare il paradigma *differente* del vitale. L'identità di minoranza è la posta in gioco. L'espressione della *soggettività minoritaria* ha, essenzialmente, un cardine: un'identità mobile. La fissità, inchiodata al genere, al ruolo, alla sessualizzazione standardizzata, all'*identikit* antropo-medico non pertiene a questa nuova soggettività di frontiera, una *bordure* che si identifica soltanto con il dinamismo delle sue trasversalità: il femminile, la disabilità, la follia, l'ipotesi smarginante dis-abilitano la normatività delle scienze che Foucault definiva inerenti alla funzione *Psy*. Tremain contribuisce all'analisi dei caratteri precipui tesi alla fondazione non di un'altra soggettività, ma di una *soggettività altra*, affermativa, desiderante non come mancanza, ma in qualità di costruzione del reale (Deleuze, Guattari 2002; Braidotti 2017; Butler 2009).

Alla luce di queste riflessioni, Tremain connette la *quaestio* della disabilità a un'istanza materialistica che esonda dal mero dato bio-fisiologico, aprendo lo spazio a una pluralità (non relativista) che mostra come la soggettività

che si differenzia per abilità ha con sé un portato strutturale di *milieu* ambientale, culturale, sociale. Scrive Tremain: «Impairment is not a "natural" (*i.e.*, biological), value-neutral, and objective human characteristic or aspect of human existence that certain people possess or embody» (Tremain 2017: 115). Il corpo collettivo, qui la centralità foucaultiana nel lavoro di Tremain, è incastonato nel rigido assetto dell'articolazione laddove, per inverso, la differenza, di cui il femminile è sostrato, interviene a disarticolare, a dis-abilitare l'omologato, dando rilievo politico, antropologico e linguistico all'alterità come invenzione di una soggettività radicalmente connotata in termini trasversali. Oltre il biologico, la dimensionalità del margine e della minoranza afferma, a buon diritto, la propria vitale compromissione con la *fatticità* (concetto caro a Sartre), con il concreto.

L'estroflessione storico-esistenziale di tale differenza/alterità, trova la propria scaturigine dal femminile inteso come pluriverso di relazionalità costruite di materia vivente, attraversamento di molteplicità *in fieri*, dimora entro la quale la disabilità diviene una condizione di pluralità. Come intuisce Luce Irigaray: «La donna deve sottomettersi al marito e alla riproduzione. Ciò significa che il genere in quanto sessuale non è mai sublimato. *Il genere viene confuso con la specie* (Irigaray 2007: 14). Medesimo discorso tra normalità e anormalità; infatti, ricondurre a tassonomie indubitabili interi gruppi di soggetti delineando i tratti nomotetici e omogenei vuol dire insistere sul parossismo identitario della *specie*, di una sorta di primigenia naturalità, concetto privo di fondamento dal momento che con Natura si indica l'universale massimo del pianeta e non una specificità antropica. Per inverso, il *genere* situa plessi eterocliti, differenziati come altrettante coniugazioni (anche disgiuntive); l'orizzonte fondante è materiale e i corpi, come rammenta Tremain, non permangono nell'immobilismo cosalizzato dei dualismi abile-disabile, normale-anormale, saggio-folle poiché si costruiscono in una posteriorità civile, culturale ovvero artificiale. La corporeità è mondo in qualità di materia pura che è presenza continua nel mutamento. Il corpo vissuto (il *Leib* di Husserl) non concerne la spiritualità ma la costituzione dell'interazione tra il contesto, il *milieu* civilizzato e il corpo stesso. Ecco dove si oltrepassa la fallacia dualista. Così Tremain:

> The idea that there is an ahistorical and prediscursive materiality of the body—that is, the very idea of a natural, material human body that exists apart from, and prior to, history and linguistic and social practices and policies, a body that can be immediately and transparently experienced—is itself the product of a certain historically specific discourse about the human being (itself a construction) (Tremain 2017: 119).

Tremain ci suggerisce che, in buona sostanza, ogni costruzione poggia sulla materialità corporea e, contemporaneamente, che tale pluralità fisica è un'intersezione sempre in divenire, non più di mere identità, ma di *forme di vita* traccianti plurivocità, di *modi del vivere* caratterizzati dalla molteplicità; il femminismo cinge di comune tensione la disabilità in quanto figura originaria del margine, soggettività minoritaria, per focalizzare l'occasione decisiva da assumere per ampliarsi in prospettiva su ogni altra forma di *corpo confine*. Il genere, l'abilità "altra", il *nomadismo del vitale* sono altrettanti puntelli critici tesi a impedire il *revanchismo* assolutista dell'identità. Tremain ci invita all'invenzione/creazione di una soggettività minoritaria, sola forma di identità che non include né esclude, ma convive con l'Altro.

Nello specifico, Tremain scansiona la propria indagine a partire da concetti capaci di fissare alcuni assunti di base per una filosofia femminista della disabilità affinché si apra un nuovo campo ermeneutico, una struttura semantica mobile dove far emergere assi di ricerca prima inesplorati; accanto a questo posizionamento preliminare, come prevedibile, non può che inserirsi il discorso concernente la diade *potere-normalizzazione*, dove il portato impositivo della medicalizzazione e dell'estraniamento pianificato cadenzano e separano in modo manicheo "sommersi" e "salvati". Nel terzo capitolo Tremain prova ad assemblare i crismi e le linee caratterizzanti gli studi trasversalmente e direttamente inerenti l'argomento per poi spostare lo sguardo sull'opera di Foucault e sulle sue implicazioni in grado di fornire l'armamentario categoriale per comprendere e rendere intellegibile la riflessione sull'anormalità *tout court*. In conclusione, nel tentativo di accrescere il dibattito e renderlo dialogico, Tremain invita alla contemporaneità, in particolar modo all'analisi delle attuali tecnologie biopolitiche in riferimento alla corporeità e alla "diversa abilità". Spinta e base, la presente opera offre numerosi spunti per universalizzare la controversia, oggi più che mai sentita, riguardo l'*essere un corpo* e non semplicemente "averne uno".

Bibliografia

Braidotti R. (2017 [2012]), *Per una politica affermativa*, Mimesis, Milano.

Butler J. (2009 [1988]), *Soggetti di desiderio*, Raffaello Cortina, Milano.

Deleuze G., Guattari F. (1998 [1972]), *L'Anti Edipo*, Einaudi, Torino.

Haraway D. (2018 [1991]), *Manifesto cyborg*, Feltrinelli, Milano.

Irigaray L. (2007 [1987]), *Sessi e genealogie*, Baldini Castoldi Dalai, Milano.

Tremain S. (2017), *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor.

Carni scelte

Etiche alimentari e gerarchie sociali in India

Pier Giorgio Solinas
Università di Siena

James Staples, *Sacred Cows and Chicken Manchurian. The Everyday Politics of Eating Meat in India*, University of Washington Press, Seattle, 2020, 248 pp.

Dopo decenni di egemonia laica, o almeno, di governo ispirato a una forma moderata di tolleranza fra religioni differenti (hindu, islam, cristiana, jain, shakti, budhista, tribale) e non-religioni, lo stato ha preso, in India, la forma di un sistema di potere integralista, sotto la cappa totalitaria e bigotta della ortodossia induista. Il partito del Congresso, diventato con il tempo un sistema politico-clientelare controllato dalla dinastia Nerhu Gandhi, ha ceduto il passo, con le elezioni del 2014 alla coalizione BJP, Shiv Sena, RSS e ad altre numerose organizzazioni di professione induista, antislamiche, xenofobe, nazionaliste. Con grande rammarico dei nostalgici della tranquilla, mistica e ospitale compostezza antica, l'India moderna si scopre attraversata da flussi sempre più inquietanti di odio verso i portatori di costumi corrotti, verso i musulmani che nei secoli hanno invaso il Paese, la Madre India, avidi e superbi, verso i missionari cristiani e le loro subdole tecniche di conversione, verso i comunisti, i buddhisti… Tutto questo, in un mondo, in una società che si trasforma velocemente, con l'aumento impressionante della urbanizzazione, lo sviluppo senza precedenti dell'economia di mercato e della produzione di merci ad alta tecnologia, con l'espansione del ceto medio, con la contrazione dell'economia rurale e con la minaccia incombente di una secolarizzazione che si infiltra da ogni parte.

L'impalcatura gerarchica, la antica, "strutturale" *opposition fondamentale* fra il puro e l'impuro che Louis Dumont aveva indicato, sei o sette decenni orsono, come principio etico e sociale dell'identità hindu, il sistema delle caste, si va dissolvendo nella pratica. Con questo si va rovesciando la stratificazione etica, rituale e di valore delle classi sociali, che ormai si affrontano

nell'arena caotica della competizione per la ricchezza, per la supremazia di status, per la resistenza allo sfruttamento.

Nondimeno, anzi, forse in conseguenza del profondo spostamento tettonico che muove dalle basi la struttura della società indiana – una società, va ricordato, che conta oltre un miliardo e duecento milioni di abitanti, centinaia di lingue e di comunità etniche – la lotta fra complessi culturali rivali, lotta per l'affermazione tra professioni d'ethos inconciliabili serpeggia in ogni parte del Paese, ed esplode non di rado in forma violenta.

Nessuno sa veramente quale sia la posta in gioco in questo turbine di confronti e di pretese, e forse meno di tutti lo sanno gli attori che si battono in prima persona per la conquista dei loro oggetti di desiderio, di riscatto, accrescimento, difesa, elevazione, valore. Di fatto, la passione, le passioni, si coagulano nei più tenaci nodi simbolici della tradizione: nei matrimoni (le unioni tra famiglie e dunque la riproduzione della purezza di stirpe), nel rischio di contaminazione dalle sorgenti del male e non cosa da poco, nel corpo, nella trasmissione di sostanze, sostanze impure e corruttive, o sostanze appropriate, fini e nobili.

È nel mondo mentale, morale e corporale al tempo stesso, del cibo e del trattamento delle sostanze alimentari che si muove il grande conflitto attuale, il tormento collettivo, pubblico e politico, intorno alla carne, al nutrimento di origine animale. Ed è questo paesaggio denso e tormentato di pratiche, gusti e desideri, timori e pudori che James Staples percorre in una etnografia del quotidiano, condotta negli anni 2016-2018 nello stato dell'Andhra Pradesh. Un'etnografia dei costumi alimentari, delle forme di consumo e approvvigionamento, delle relazioni sociali per codici di nutrizione e commensalità, dove la carne occupa il polo più delicato e inquietante. C'è un mondo sotterraneo di precetti e modelli, di dettami e tabu che fa da zoccolo oscuro nella tradizione. Un sistema, un complesso di sistemi che per secoli hanno dettato l'etica del mangiare e del cucinare, del servire e del condividere, delle buone e cattive sostanze alimentari, a cominciare dalla classica opposizione fra il cibo Kaccā e il cibo Pakkā, tra le pietanze sospette, grossolane e improprie e quelle adeguatamente raffinate, purificate e adatte ai commensali di status più alto. Si dovrebbe dire, in verità, che tra la gerarchia dei cibi e i confini della edibilità, della accessibilità alimentare, non tutte le materie consumabili si trovano allo stesso rango di compatibilità. Dire che la carne fa parte delle sostanze ammesse nel territorio della nutrizione, in ambito Hindu, sarebbe un po' azzardato: molte carni lo sono, certo, o possono esserlo, o fluttuare al di qua e al di

là del confine, altre no, decisamente. In forza del principio generale, poi, che non ammette o vieta che si uccida per mangiare, il grado più alto di rispetto e di correttezza esigerebbe il bando assoluto della nutrizione da materia animale. Tutto ciò, naturalmente, vale in linea teorica, è un ideale la cui applicazione, la cui osservanza, ispira più o meno completamente le fasce più sensibili della popolazione. Ed è qui, nel rapporto fra il sacro e il profano, tra il mangiare come atto religioso e il mangiare come necessità e piacere carnale è qui che si frazionano le forme e le pratiche, per esempio quelle che distinguono fra animali consumabili e animali interdetti, o ancora, fra categorie di persone cui è concesso, o previsto, che si abbandonino al cibo animale e quelle che ne rifuggono per coltivare la propria purezza interiore e corporea.

Vacche sacre, bufali da carne… forzando un po' l'opposizione, o la polarità fra animali da adorare, o da tutelare, e animali da mangiare, ci si fa strada con circospezione etnografica nel paesaggio simbolico (alimentare, rituale politico) che l'Autore percorre e riporta con la posizione, l'occhio e il linguaggio di un osservatore di fatti.

Si entra così nel clima, nell'ethos dell'attenzione nutritiva, dei pasti misurati e ritualizzati, della mai rimossa eredità del sacrificio e delle sue irrisolte contraddizioni. L'India, abbiamo detto, è il Paese, il mondo della non-carne. Del cibo protetto dalla violenza omicida, animalicida, della astinenza dal nutrimento mediante uccisione d'altri viventi. Lo è nell'immagine, nell'ideale, nella sognante e eremitica professione del rinunciante e della sua copia mondana, il brahmano. Naturalmente, il modello si diluisce e si compromette quando dal suo nucleo più puro si va verso le propaggini periferiche dell'orbita sociale. Quando si scende nella gerarchia delle caste e ci si avvicina alla dimensione profana del vivere moderno la condotta quotidiana fatica a mantenersi fedele allo stile (*riti*) e ai precetti della eccellenza spirituale cui la norma del vivere, richiede all'uomo devoto e puro (*purusartha*).

L'astinenza dalla pietanza cruenta, dalle bevande alcoliche, dagli eccessi sensuali del corpo conserva tutto il suo potente valore ideale, ma su questo crinale aguzzo e severo si aprono deviazioni frastagliate e imprevedibili. Distinguere fra la carne di vacca e quella di bufalo non è cosa troppo facile evidentemente se si compra un taglio di parti già macellate o trattate, e il bufalo non gode in effetti della stessa salvaguardia: se è incluso nella sfera del sacro lo è come vittima da immolare, non come creatura venerata e innocente. Gli dei stessi, e soprattutto le dee, non rifuggono dal piacere dell'offerta cruenta: Durga, la splendida forma di Shakti che "uccide

il bufalo" (*Mahishasura Mardini*) si esibisce ogni anno, nella festa che le è dedicata, in forma di icona trionfante, nell'atto di trafiggere il bufalo sconfitto e schiacciato al suolo. Il suo doppio sinistro, Kali, a sua volta riceve offerte animali a profusione, soprattutto capre dal pelo nero, mentre danza sul corpo di Shiva con il collo ornato d'una collana di teste umane mozzate e sanguinanti.

Paradossi e contraddizioni in realtà abbondano sia nella vita degli dèi sia in quella profana degli uomini. L'etnografia ne dà conto a ogni piè sospinto, rivelando dentro le tattiche quotidiane di produzione e consumo di cibo modi e condotte che oscillano tra la vergogna, l'ipocrisia e la conformità a una ortodossia irraggiungibile. Sul piano della affermazione sociale, soprattutto dove ci si deve muovere stando attenti a quel che si fa vedere, a quel che si compra, che si cucina e che si mangia: di nuovo, qui, il posto simbolico della carne bovina appare cangiante. Da una parte, in quanto materia di pregio, per pochi, benché formalmente aborrita appare come una sorta di perverso privilegio, un vizio sacrilego da condividere in segreto. Dall'altra parte per chi proviene dalle caste inferiori, o da comunità di ex-intoccabili (*scheduled*), di tutti coloro che godono della cattiva reputazione di consumatori di carne sacra e proibita, abbandonare questa abitudine, adottare il modello vegetariano, o almeno, riservare gli acquisti e la cucina alle cose innocenti, polli, pesce, legumi ecc. è un modo per intraprendere un percorso di pubblica conversione alle norme più nobili, e nobilitanti dell'ethos dominante. L'ascesa sociale, e il riscatto dallo stigma della nascita di casta impura, cominciano da qui, dalla professione di una fede materiale, nei modi di vita, che rifiuta tutto ciò che contrassegna la volgarità e l'abominio dei più inquinati e inquinanti, degli ultimi, dei fuori-casta.

Ma la "sacralità" dei bovini, così come il rigore dell'astinenza dalle bevande inebrianti, non possono essere prese come imperativi assoluti, senza tempo. Non dovremmo mai perdere il contatto con il tema del sacrificio, il più intenso ed enigmatico motivo focale della ritualità vedica e induista, con il sacrificio e con la indubbia ambivalenza del regime simbolico che lo circonda. Il cibo buono, corretto e benedetto deve certo essere garantito dalla condizione dell'*ahimsa*, della non-violenza e della non-uccisione, ma accanto, o piuttosto a contrasto, in una sorta di rovescio simbolico, pulsa la forza del pasto sacro (e sacrificale) condiviso, dunque l'alone di implicita complicità religiosa che unisce i mangiatori dei resti della vittima immolata. Questo aspetto deve essere tenuto presente quando si studia la cucina e, la commensalità indiana. Il silenzio, la liturgia del servire, del piatto e delle dita, la postura devota che si ritrova tanto nel mangiare che nel celebrare

culti… difficile qui spartire il territorio simbolico fra sacro e profano: mangiare non è certo pregare, e il cibo non è corpo divino da ingerire, ma resta il fatto che la stessa pietanza ordinaria, nel pasto quotidiano sarà trattata come oggetto d'un avvicinamento delicato, e rispettoso, e che l'offerta all'ospite e al commensale seguirà scrupolosamente preciso codice di gesti, di posture e di venerabile donazione. Un codice non dissimile, quanto a meticolosità e stile rituale, da quello che disciplina l'offerta cultuale alla Dea nell'atto devoto di portare al cospetto della divinità l'offerta (e ricevere in contraccambio, il *prasad*, il boccone di cortesia che il sacerdote depone fra le mani del devoto al termine dell'incontro). Lo stile, o la liturgia che vige nei due contesti, quello secolare del pasto condiviso e quello di culto nelle cadenze religiose, non solo offre al nostro sguardo una grammatica elementare di chiavi simboliche comuni, ma suggerisce anche di pensare alle due facce dello scambio, fra sacro trascendente e profano materiale, come legate da una simmetria osmotica di linguaggi. Non è solo il pasto solennizzato a ricevere ispirazione dalla dimensione religiosa, ma vale anche l'inverso, la liturgia cultuale che avvicina al divino e fa del dio venerato un commensale sacro attinge in abbondanza i suoi linguaggi e le sue messe in scena dal mondo del vivere alimentare ordinario. Lo trasforma appunto in simbolo, lo intensifica e lo codifica.

In verità l'etnografia di Staples lascia in ombra, sul fondale della scena tutto questo complesso di stratificazioni simboliche, certo più interessanti in una prospettiva più classica, più ancorata alla sensibilità storica e religiosa degli indologi alla Olivelle o alla Malamoud. Un filo di connessione, tuttavia andrebbe mantenuto, dato che alle basi della identità hindu e dei suoi stessi strati più profondi, espliciti o rimossi che siano, giacciono pulsioni inconsce, legate al sangue, al desiderio, alla morte data o subita, tutt'altro che univoche e tutt'altro che innocenti. La "colpa" dell'animalicidio, in effetti, non è solamente un limite d'oggi, escluso e stigmatizzato *ab aeterno*. In passato anche i bovini, oggi il bufalo, per non dire di capre, pecore, galli e piccioni, sono fatti oggetto abitualmente di sacrificio cruento in molte parti del sub-continente, e anzi sono tutt'altro che occasionali le situazioni in cui proprio questo animale, il bufalo, è trattato e in qualche maniera consacrato come vittima di sacrificio.

Il vortice di emozioni, attese, timori legato alla dimensione del sacro continua tutt'oggi a alimentare passioni incontrollabili e accendere focolai d'odio, di provocazione fra le comunità, in primo luogo fra hindu e musulmani: orrore e disgusto da una parte, scannamento religiosamente previsto ed esaltato dall'altra.

L'asse principale dell'inchiesta qui, nel resoconto etnografico di Staples, è tuttavia quello dei costumi e delle pratiche alimentari, dei pasti delle famiglie, della cucina, della spesa, dell'etichetta quotidiana. Ed è questa prospettiva di osservazione dall'interno che fa venire a galla questioni e aspettative di conoscenza, che mette in evidenza i limiti della conoscenza per dati d'inchiesta.

Non si tratta solo di che cosa si mangia (anche questo, certo, e molto), né quanto o come: c'è qualcosa di più impalpabile, e certamente impalatabile, cioè non comunicabile se non entrando nel gusto, nel palato o in una speranza di comunione palatale che prometta o permetta di vivere la stessa sensazione, di sentire lo stesso sapore.

Nulla di più scontato, di più usuale, si dirà. Se mi dici "agrodolce", oppure "al tartufo" ecc. non solo capisco, ma per-capisco, percepisco il gusto, e sono molto sicuro che sia lo stesso che tu senti e per-cepisci, e che mi proponi come esperienza sensibile, per di comunione sensitiva.

Il senso della commensalità, e più ancora della convivialità, va cercato in questo godere comune che unisce i partecipanti nell'educata condivisione corporea della sensualità alimentare: ci incontriamo nel piacere simultaneo delle stesse pietanze, viviamo in una sola esperienza di sapore. Al contrario del sesso, potenzialmente sempre scandalo e perciò da vivere come atto riservato, questo godimento di gruppo è pubblico, inclusivo, unisce e si può modulare fino a comprendere intere folle di invitati: è la festa.

Ebbene, la commensalità in India è un nodo oscuro, un condividere separatamente che ci lascia perplessi e incapaci di vera comprensione. Il nostro stare insieme il nostro riunirci attorno alla mensa comune, il nostro mangiare comunicante non trova riscontri, almeno nel costume classico, nell'etichetta dell'ospitalità. E del quotidiano. Ognuno sta seduto per conto suo, a terra, con un piatto (di foglie, o d'alluminio oggi), l'uno a fianco all'altro se si è in due o più. Ognuno guarda davanti a sé: se da noi il pranzo in gruppo richiede vedersi e guardarsi, di fronte e di lato, e conversare, nel galateo hindu il mangiare esclude, o scoraggia, il parlare. E d'altronde, la postura stessa impone una sorta di compìta rigidità corporea che lascia abilitate al movimento solamente le prime tre dita della mano destra, quelle che raccolgono in minuscole prese di cibo, (riso, dal, *torkari*… qualche fettina di pesce fritto se c'è…) e lo portano alla bocca.

La barriera culturale, in realtà un gap di immedesimazione, inganna l'intento etnografico: posso di sicuro gustare il cibo che "loro" gustano, ma

resta molto incerto se la mia sensazione, o meglio la mia esperienza sia la stessa loro esperienza.

Il nostro Autore descrive bene queste occasioni di ospitalità alimentare, qualcosa di cui io stesso ritrovo nei miei ricordi: serate di silenzio e oscurità con poca luce, fioca e isolata, piccole porzioni di riso bollito, di roti, qualche patata, un uovo, da consumare appartati sotto lo sguardo nascosto della padrona di casa.

Descrive dunque Staples e dà conto con minuzia empirica della composizione dei pasti, delle pietanze che prevalgono e dei motivi che gli uomini e le donne che dialogano con lui nei mercati e nelle botteghe, e soprattutto nell'intimità dello spazio domestico, adducono per giustificare le loro preferenze, i loro gusti e i modelli di condotta che servono a conservare o migliorare la loro posizione sociale. Apprendiamo così, per esempio, che nella dialettica di mercato fra carni rosse e bianche, e nella polarità tra carne bovina e carne di pollo, è quest'ultima che conquista sempre maggiore spazio: per ragioni di etichetta rituale (il pollo può soddisfare la domanda di apporto proteico senza intaccare i divieti dharmici) e per ragioni materialmente economiche: il pollo costa molto meno. E veniamo a sapere, ancora, che nel traffico semi-clandestino dei prodotti bovini, le pratiche di commercio impegnano i compratori a lunghi spostamenti mattutini, a mille precauzioni per neutralizzare il rischio e la critica che queste imprudenze nutritive possono indurre nel loro e nel pubblico ambiente sociale.

Negli ultimi dieci anni, la caccia ai macelli e ai mattatoi, gli attacchi ai venditori e trafficanti di buoi da macello e di carne bovina si è intensificata fino a diventare un vero e proprio squadrismo fondamentalista, i "vigilanti" della protezione della vacca ("gau raksha", *cow protection*) sorvegliano i mercati, battono le piste e le strade dove si sospetta che passi il trasporto della carne, aggrediscono i commercianti e i bottegai che la vendono. Frequenti sono le spedizioni punitive e non rari gli omicidi, perlopiù contro musulmani. Negli stati più integralisti, dove la vendita della carne bovina è illegale o fortemente condizionata, l'abbattimento, la macellazione e la vendita sono clandestini, confinati in circuiti commerciali segreti, e il consumo coperto da un alone di ignominia e discredito.

Una rinnovata scala di rispettabilità e di dignità sociale, sul calco dell'antica gerarchia di qualità e di purezza, prende forma intorno alle abitudini alimentari: mangiare le carni bovine è qualcosa che si addice ai più impuri, agli infimi, i fuori casta, gli ex-intoccabili) non si dimentichi che i più noti e i più stigmatizzati fra questi, in tutto il subcontinente, i Chamar, si

tramandano da tempo immemorabile il mestiere più obbrobrioso e impuro, oltre che sacrilego, appunto quello di rimuovere e trattare le carcasse dei bovini morti per malattia, e insieme di conciare le pelli e fabbricare oggetti in cuoio, scarpe ecc. e sono per eccellenza gli intoccabili fra gli intoccabili.

Al polo opposto, al vertice della gradazione di status, fra le classi alte, un tempo brahmaniche, oggi quelle benestanti e raffinate, nelle classi medie, il consumo delle carni bovine, e non solo, torna come limite negativo e marchio di disvalore. Con il bando della carne bovina, bando morale, o di disgusto che si voglia pensare, o di eleganza, il ventaglio delle scelte alimentari si apre verso altre opportunità: il pollo, la capra, il pesce, i gamberi… Fra il sommo di fedeltà vegetariana e il fondo dei corrotti consumatori di cibo d'animale sacro, i gradi intermedi consentono commistioni parzialmente innocenti, e ambigue. È intorno a questo asse, solo apparentemente unilineare e netto, che si agglomerano posizioni di classe e di categorie che competono in un'arena molto ampia di strategie di status. Cristiani, musulmani e ex-Shudra (il quarto Varna, quello dei servi secondo la classificazione primordiale, vedica) sono i principali destinatari del commercio di carne bovina. Sono questi, o dovrebbero essere questi, la quintessenza dell'obbrobrio, i portatori del limite inferiore, dell'abominio alimentare. Ma tanto gli uni quanto gli altri si pongono al di fuori del sistema delle caste, anzi lo rifiutano in nome di una parità spirituale e sociale che il monoteismo sancisce nel suo più profondo tessuto rituale. L'Islam, infatti, non solo accetta, ma professa come atto di culto e rituale purificatore l'immolazione di quelle stesse vittime che per gli hindu sono sacralmente intoccabili. Basti pensare alle feste sciite, in particolare il *Muharram*, vera e propria festa di lutto e di sacrificio in cui si scannano pubblicamente vitelli, e buoi, con vistosa profusione di sangue.

Uno spazio sconfinato di piaceri e interdizioni, di precauzioni ed elaborate regole di composizione dei sapori, di preparazioni attentamente ordinate per codici di gusto e di rispetto, di purità e raffinatezze, di spezie e miscele che accompagnano la fama di unicità ed eccellenza della cucina indiana, nel mercato globale della ristorazione e del turismo.

Bibliografia

Bruckert M. (2018), *La chair, les hommes et les dieux : La viande en Inde*, CNRS, Parigi.

Dumont L. (2004), *Homo Hierarchicus. Il sistema delle caste e le sue implicazioni*, Adelphi, Milano.

Jaffrelot C. (2019), *L'Inde de Modi. National-populisme et democratie ethnique*, Fayard, Parigi.

Malamoud C. (1994), *Cuocere il mondo. Rito e pensiero nell'India antica*, Adelphi, Milano.

Olivelle P. (2002), *Food for Thought: Dietary Rules and Social Organization in Ancient India*, Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences, Amsterdam.

Roncaglia S. (2013), *Feeding the City: Work and Food Culture of the Mumbai Dabbawalas*, Open Book Publishers, Cambridge.

Al cuore delle "biologie locali", per una antropologia tesa al cambiamento

Simona Taliani
Università di Torino

Virginia De Silva, *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*, Sapienza Università Editrice, Roma, 2019, 268 pp.

Protagonista del libro di Virginia De Silva è il corpo danneggiato (*gudat akal*) di giovani e meno giovani etiopi, incontrati nel corso di una lunga ricerca, iniziata nel 2010 nella cornice di una tesi di ricerca per il percorso magistrale in antropologia e proseguita per i successivi cinque anni.

Tornare nell'arco della ricerca di dottorato tre volte sul campo, tra il 2014 e il 2015, ha permesso all'Autrice di osservare e poi descrivere le trasformazioni di un contesto urbano in piena espansione, nelle nuove e vecchie periferie del Tigray, tra il più piccolo centro di Wukro e la grande città di Mekelle. Siamo nella regione più settentrionale dell'Etiopia, teatro di processi sociali rapidi e voraci, di sviluppo e di conflitto: qui si concentrano infatti la maggior parte «degli investimenti governativi, visto che l'élite al governo è di origine tigrina» (ivi: 9) e sempre qui si assiste al succedersi di guerre, «quella civile contro il Derg e quella più recente contro l'Eritrea» (ivi: 217) che rendono il territorio abitato da un numero ingente di persone disabili per gli effetti diretti e (ancor più) per quelli indiretti di una economia di guerra che sembra non avere fine.

Virginia De Silva mostra una solida conoscenza del contesto etnografico e della letteratura inerente ai *disability studies* e il suo lavoro invita a rimettere al centro dell'antropologia medica le "biologie locali" (l'espressione è di Margaret Lock) che si incontrano sul campo, ossia quell'interazione costante tra il corpo, nella sua materialità e continua trasformazione (anche quando – come nella maggior parte dei casi riportati nel libro – danneggiato permanentemente), e l'ambiente. L'intreccio delle esperienze incorporate da Dawitt, Aklilu, Rachel, Selam, Rosa (e da tutte le famiglie che fanno parte della associazione che Rosa ha fondato nel 2005, la *Tigray Association on Intellectual Disabilities*) e ancora dai molti altri suoi interlocutori

privilegiati viene descritto sullo sfondo delle loro sensazioni fisiche, legate al movimento del loro corpo in uno spazio sociale che, a seconda dei casi, questo corpo lo ha accolto o respinto, desiderato o allontanato, protetto o ulteriormente compromesso. «Che corpo è il corpo danneggiato» e come viene costruito dai diversi attori sociali incontrati, i cui saperi lo curano o, al contrario, rifiutano? Come diventano intime le rappresentazioni che circolano intorno alle interpretazioni da dare all'eccezione, allo scarto, alla volontà divina, alla maledizione di un *corpo così*?

Con queste e simili domande di ricerca, Virginia De Silva ha cominciato a ordinare le sue osservazioni, a costruire le prime interazioni significative e a districarsi nella rete di enti, associazioni, famiglie, grazie anche ad alcuni incontri iniziali fortuiti e a una continua autoriflessione sul proprio ruolo e la percezione che di "noi" hanno gli "altri". Non è infatti banale in una etnografia della sofferenza e del disagio capire se coloro ai quali esprimiamo il desiderio di fare domande pensano che li osserviamo o partecipiamo a parte della loro vita solo come oggetti di interesse per la disabilità che li individua e ce li rende visibili; o se piuttosto conversiamo con loro e ci interessiamo ai loro discorsi perché soggetti pieni, persone intere, prese dentro uno sguardo mai compatto né monolitico. Né è scontato l'essere capaci di stare in uno stato d'allerta costante, per la connotazione stessa di una relazione quanto mai *scandalosa* e asimmetrica, sempre esposta al malinteso: una relazione etnografica che fa del ricercatore e della ricercatrice sempre una persona potenzialmente utile al miglioramento delle disagiate e complicate condizioni di vita, alimentando speranze, aspettative, desideri tutt'altro che facili da governare.

L'essere per l'altro qualcuno che possa cambiare radicalmente le condizioni di una *vita così* è un punto di riflessione che l'Autrice non perde mai di vista nel corso di tutto il libro, riprendendo da diverse prospettive la questione del denaro utile alle cure, a cui le persone tentano di accedere. Nel sistema medico etiope convivono, regolamentate, fonti di finanziamento pubblico accanto a fonti provenienti dalle agenzie non governative: ciò che nutre speranze e alimenta al contempo sospetti e diffidenze, tanto nei confronti di persone autoctone quanto per i tanti stranieri passati rapacemente per approfittare della situazione piuttosto che per aiutare (la storia di Rosa da questo punto di vista è esemplare della fatica fatta dalla donna per riguadagnare la fiducia delle persone nel chiedere loro di contribuire con donazioni alla fondazione della sua associazione dopo che da quelle parti era già passato un tal Kasech che i soldi li aveva fatti sparire; ivi: 214 e ss.). I dilemmi delle famiglie e degli stessi giovani disabili su come investire

il proprio magro bilancio familiare a fronte di cure che non danno garanzie di miglioramento delle condizioni di vita sono messi giustamente accanto alle analisi critiche di tutti i *caregivers* locali, consapevoli dell'inadeguatezza di alcuni progetti ignari (volutamente ignari) dei reali problemi della popolazione.

Fin da principio, nell'Introduzione e nel primo capitolo, si apprende l'esigenza di Virginia De Silva di imporre al discorso una torsione *relazionale* – batesoniana dice l'Autrice –, la sola che possa occuparsi delle *debolezze* o *sfortune* di corpi che agiscono in mezzo ad altri corpi in un contesto che li fa abili, inabili o disabili. La scelta di un vocabolario non ingenuo permette al lettore di incorporare gradualmente la prospettiva proposta, riportando sempre l'attenzione alla disabilità non come a qualcosa che si ha o non si ha, ma come a una esperienza umana che crea o disfa legami, rigenera o atrofizza il pensiero intorno alle cause o al senso di quella vita disagiata, invita o silenzia la ricerca di una o più cure…

Tale prospettiva non è però omogeneamente condivisa sul campo e la condizione di vita di un adolescente disabile rischia di *incancrenirsi* lungo assi esistenziali rigide e ruoli sociali ripetitivi (l'elemosina, il distanziamento, l'esclusione) come se non fosse pensabile una dinamicità della disabilità a partire dalle condizioni relazionali che il soggetto e il suo contesto contribuiscono insieme a costruire intorno a essa. Non che questo sia qualcosa che accada *naturalmente*: anche nei paesi dove il discorso intorno alla disabilità come esperienza relazionale è al centro del dibattito pubblico da decenni, permane una certa idea popolare polarizzata e contrapposta: del danno o del dono; della disgrazia o di una qualche imperscrutabile volontà divina; dell'essenza, dunque, piuttosto che della relazione. In Etiopia, e nel Tigray in particolare, tanto i saperi moderni quanto quelli tradizionali – «*balawi medhanit* (*modern medicine* o biomedicina) *abesha medhanit* (medicina tradizionale)» (ivi: 37-38) – riconduco spesso, per ragioni diverse, la disabilità a qualcosa che si ha e non a qualcosa che si è dentro una precisa relazione sociale che *ci fa divenire* abili a qualcosa o inabili a tutto.

Quanto emerge dalla ricca etnografia raccolta, con il suo centinaio di interviste e conversazioni, è la pluralità del sistema medico locale e l'atteggiamento "pragmatico" alla medicalizzazione (moderna o tradizionale), mostrandoci soggetti capaci di rispondere a tali processi non perseguendo una ideologia o una credenza in modo acritico, ma piuttosto mettendo in atto comportamenti vari e variabili a seconda del momento, delle situazioni e dei loro miglior interessi nelle circostanze date. Le interpretazioni

intorno al trauma (dalla gamba improvvisamente rigida o debole di un bambino che fino a quattro anni aveva camminato come gli altri all'arto lesionato dallo scoppio di una mina) si succedono senza sosta, tra eziologie del sangue, amore divino ("l'amore di Maria"), cattivi spiriti e fonti di acqua presso cui si va a pregare (*mai chelot*).

Belle sono le pagine in cui l'Autrice restituisce il senso di alcune espressioni tigrine per capire l'attribuzione di una incidenza *naturale* del danno (*tefetro gudat akal* tradotto dagli interpreti che sempre accompagnano sul campo la ricercatrice come *natural damaged body*) o piuttosto divina; così come intensi sono i confronti tra madri e figli o i discorsi di alcuni adolescenti che producono modelli esplicativi multipli per interpretare la differenza dei loro corpi. La letteratura antropologica ci ha inoltre reso da ormai molti anni familiari con modelli di genitorialità che non rispondono alle "aspettative" occidentali per quanto attiene alla cura, all'accudimento, alla tutela del minore: il rapporto filiale emerge anche in questo libro come quel rapporto che interroga chi osserva (la ricercatrice, prima, e dopo il lettore) e domanda risposte di decentramento. Bisogna, insomma, essere ben in ascolto e ben disposti all'apprendimento di un *altro tipo* di amore materno, non accessibile di primo acchito.

Nello slancio di un lavoro che ha voluto prendere la giusta distanza dal modello biomedico per avvicinarsi all'esperienza della vulnerabilità per come localmente vissuta – ciò che l'Autrice mostra di fare con grande delicatezza – Virginia De Silva non perde mai di vista la dimensione più propriamente politica del corpo danneggiato. Le sarebbero state utili forse in questi passaggi conclusivi le riflessioni che Margaret Lock sviluppa intorno alle economie morali dell'oggettività e della scienza (per come queste nozioni sono state sviluppate da Lorraine Daston, a cui Lock stessa rimanda), per comprendere i rischi di una antropologia medica sedotta proprio dall'oggettività e dal rigore scientifico dei modelli biomedici (nella loro stretta collaborazione con le istituzioni statali o non governative che li applicano nelle istituzioni, nei servizi o nei progetti); rischi che – fortunatamente, aggiungo io – l'Autrice non corre.

Non si potrebbe dunque concludere più propriamente questo lavoro se non ricordando la speranza di una delle sue protagoniste: di una di quelle donne che quando si incontrano sul campo costituiscono fonti inesauribili di conoscenza, perché impongono una relazione di lunga durata con colui o colei che sono lì "solo" per completare un loro progetto di ricerca. «Per il futuro, spero che la ricerca che stai facendo porterà un cambiamento.

[…] Se questo tipo di ricerche cominciano a esserci, il problema può essere risolto alle radici», dice a Virginia De Silva Rosa il 29 aprile 2015.

Leggo in questo augurio qualcosa di più che non solo la richiesta di un impegno affinché il lavoro di ricerca antropologica sia applicato e dischiuda a un cambiamento reale delle condizioni di vita delle persone incontrate e che della ricerca ne sono state soggetti. Leggo, ascoltando Rosa, quello che potrebbe essere un programma di antropologia fondata sulla domanda delle comunità; di una antropologia capace di nascere dalle richieste che vengono fatte da coloro che sono stati per secoli l'oggetto di investigazione.

Scrive l'antropologa argentina Segato:

> In questo momento, una crisi disciplinare si rivela inevitabile e solo resta un cammino, che è il cammino di una antropologia "su domanda", ossia di una antropologia subordinata alla domanda di coloro che nel passato sono stati oggetto della nostra osservazione (2015: 13; la traduzione è mia).

In questo senso, continua l'Autrice, l'antropologia come *scienza dell'altro* sarà un campo di conoscenza destinato a contribuire allo sviluppo di una inedita sensibilità etica, ma per far questo non potrà che essere una antropologia litigiosa (una *antropología litigante*, scrive, *para el litigio*). Concludo anche io con l'augurio che il lavoro di Virginia De Silva dischiuda (o meglio: abbia già dischiuso) a "questo tipo di ricerche", quelle che auspica sempre più numerose la Signora Rosa in una giornata di fine aprile di cinque anni fa.

Bibliografia

Lock M. (2001), *The tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories*, "Medical Anthropological Quarterly", 15: 478-492.

Segato R.L. (2015), *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos y una antropología por demanda*, Prometeo Libros, Buenos Aires.

Norme redazionali

Comunicazioni

Ogni comunicazione per la Rivista deve essere inviata a

redazioneam@antropologiamedica.it

N.B. *Il rispetto delle presenti Norme redazionali è condizione indispensabile per l'accettazione dei testi proposti.*

- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici deve essere di norma elaborato con programmi Word e giungere mediante posta elettronica all'indirizzo e-mail *redazioneam@antropologiamedica.it.* Ogni cartella di stampa deve corrispondere a circa 2000 battute con carattere Garamond 12 e l'intero testo non deve superare le 12000 parole, includendo note, riassunti e bibliografia.
- La Rivista accetta articoli nelle seguenti lingue: italiano, spagnolo, portoghese, francese, inglese.
- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici per recensione di libri consiste in una nota recante un titolo e un'eventuale piccola bibliografia: inclusi questi due elementi, essa non deve superare le 3000 parole. Il titolo della recensione deve essere in *corsivo,* carattere Garamond 14. L'Autore/Autrice della recensione deve essere indicato sotto il titolo, allineato a destra, carattere Garamond 12 e la sua affiliazione deve essere indicata sotto il nome in carattere Garamond 10. Il titolo del libro recensito deve essere in **grassetto**, carattere Garamond 12 e così strutturato: nome per esteso, cognome dell'Autore/Autrice in maiuscoletto e, separato da una virgola, il titolo del libro in *corsivo*, nome della casa editrice, luogo, anno di pubblicazione, numero di pagine e solo successivamente l'indicazione pp.
- Il testo è sottoposto a un processo di referaggio in doppio cieco e, in caso di accettazione con modifiche, queste sono tempestivamente suggerite all'Autore/Autrice che ne tiene conto per la stesura definitiva, la quale deve essere condotta seguendo con scrupolosa attenzione le presenti *Norme redazionali.*
- Il testo definitivo sarà considerato completo di ogni sua parte.
- Il titolo del contributo deve essere allineato a sinistra, in *corsivo,* carattere Garamond 16. L'eventuale sottotitolo va posto sotto il titolo del contributo, in *corsivo,* carattere Garamond 14. Tra titolo e sottotitolo non deve essere inserito alcun segno di interpunzione.
- Indicare nome e cognome dell'Autore/Autrice in tondo, carattere Garamond 14. L'affiliazione e l'indirizzo email vanno collocati in tondo sotto il titolo del contributo, carattere Garamond 11. L'indirizzo email va posto tra parentesi quadre.
- Al testo vanno aggiunti: una *Scheda sull'Autore/Autrice* (bio-bibliografica) di non più di 160 parole, inclusi il luogo, la data di nascita e la qualifica; un *Riassunto*

recante il titolo dell'articolo e cinque *Parole chiave* nella lingua del testo. La lunghezza massima del *Riassunto* deve essere di 100 parole, escludendo dal conteggio il titolo e le parole chiave. Riassunti, con titolo e parole chiave, vanno consegnati nelle seguenti quattro lingue: italiano, spagnolo, francese e inglese.
– Vanno evitate le note costituite da soli rinvii bibliografici, a meno che questi ultimi non siano molto numerosi.

Convenzioni grafiche

– Per le denominazioni dei gruppi etnico-culturali, linguistici, religiosi, politico-ideologici, va usata di norma l'iniziale maiuscola quando essi sono sostantivi e minuscola quando sono aggettivi (esempi: i Bororo, gli Indiani bororo, le comunità bororo).
– Per le denominazioni di istituzioni, enti, associazioni, società scientifiche e altre strutture collettive, va usata di norma l'iniziale maiuscola solo per la prima parola (esempi: Società italiana di antropologia medica). Le relative sigle vanno invece date in maiuscoletto (esempio: SIAM) salvo nel caso in cui siano da tenere in conto anche eventuali articoli, congiunzioni o preposizioni (esempio: Comitato di redazione = CdR). Nella bibliografia finale le sigle vanno scritte per esteso.
– Per le denominazioni di periodi storico-cronologici va usata l'iniziale maiuscola (esempi: il Rinascimento, l'Ottocento, il Ventesimo secolo).
– I termini in dialetto o lingua straniera, ove non accolti nella lingua del testo, vanno posti in *corsivo*.
– I termini utilizzati in un'accezione particolare vanno posti tra virgolette in apice (“ ”).
– Le citazioni entro le tre righe di lunghezza vanno poste tra virgolette caporali (« ») nel corpo del testo; le citazioni che superano le tre righe vanno collocate a capo in corpo minore (10), senza virgolette e con un rientro di 1 cm a destra e a sinistra. Le citazioni da testi in lingua straniera che rientrino negli idiomi accettati dalla rivista (spagnolo, portoghese, francese, inglese) possono essere mantenute nella lingua originale senza fornirne la traduzione italiana. In caso di citazioni da testi in altra lingua è richiesta la traduzione in nota.
– Le omissioni vanno inserite tra parentesi quadre ([…]).
– I titoli di libri vanno indicati in *corsivo*. Quando il titolo del libro ha l'articolo va assimilato sintatticamente al contesto, come nell'esempio seguente: della *Terra del rimorso* e non de/di *La Terra del Rimorso*.
– Le note, complessivamente precedute dall'indicazione Note e numerate in progressione, vanno fornite a fine testo, prima della Bibliografia.
– L'esponente di nota, all'interno del corpo del testo, deve essere posto sempre prima del segno di interpunzione.
– Le eventuali figure o immagini vanno inserite nel testo e inviate separatamente in formato Jpeg, in alta risoluzione (almeno 300 DPI), numerate in ordine progressivo. Le didascalie vanno numerate e inserite in un file a parte.

Normativa per i rinvii bibliografici nel testo e nelle note

- La Rivista adotta il sistema Autore-Anno.
- Nei rinvii bibliografici non è necessario indicare la curatela.
- Nei richiami collocati nel testo, tra parentesi tonde e in maiuscoletto vanno inseriti il cognome dell'Autore/Autrice con iniziale maiuscola (senza il nome) e a seguire (senza virgola) l'anno di pubblicazione dell'opera; nel caso di citazioni o riferimenti specifici, il numero della/e pagina/e va inserito preceduto dal segno grafico dei due punti e da uno spazio.
  Esempi: (Seppilli 1996) e (Seppilli 1996: 19).
- Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate in anni diversi separare con la virgola come nell'esempio seguente: (Good 2006, 2015). Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate nel medesimo anno inserire le lettere minuscole come nell'esempio seguente: (Seppilli 1955a, 1955b).
- Per richiami relativi a opere collettive, prodotte da più Autori/Autrici separare con la virgola come nell'esempio seguente: (Good, Del Vecchio Good 1993). Nel caso di più di tre Autori/ Autrici, nel richiamo può essere indicato solo il/ la primo/a Autore/Autrice seguito da *et al.* in corsivo (Corin *et al.* 2004).
- Per richiami relativi a differenti opere di differenti Autori/Autrici separare con il punto e virgola in ordine cronologico come nell'esempio seguente: (Zanetti 1892; Pitrè 1896).

Normativa per la costruzione e l'ordinamento delle informazioni nella bibliografia

- I testi vanno indicati in ordine alfabetico rispetto al Cognome dell'Autore/ Autrice in maiuscoletto, seguito dall'iniziale del Nome e dall'anno di edizione tra parentesi tonde seguito dalla virgola.
- Nei titoli e nei sottotitoli degli articoli e dei libri in lingua inglese si utilizzano sempre le maiuscole per tutte le parole, a eccezione di articoli, interiezioni e congiunzioni. Si danno di seguito alcuni esempi.

1. *Libri*

Gallini C. (1983), *La sonnambula meravigliosa. Magnetismo e ipnotismo nell'Ottocento italiano*, Feltrinelli, Milano.
In caso di nuova edizione o di traduzione indicare la data dell'edizione originale tra parentesi quadra.
Esempio: Bourdieu P. (2003 [1968]), *Per una teoria della pratica con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina, Milano.

2. *Opere collettive con indicazione di curatela*

Galli P. F. (a cura di) (1973), *Psicoterapia e scienze umane. Atti dell'VIII Congresso internazionale di psicoterapia (Milano, 25-29 agosto 1970)*, Feltrinelli, Milano.

3. *Contributi individuali entro opere collettive o entro collettanee di lavori del medesimo Autore*

Good B., Del Vecchio Good M. J. (1981), *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*, pp. 165-196, in Eisenberg L., Kleinman A. (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.

4. *Opere collettive in periodici*

Lützenkirchen G. (a cura di) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", Vol. 9 (2-3): 58-213.

5. *Contributi individuali entro opere collettive in periodici*

Prince R. (1982), *Shamans and Endorphins: Hypotheses for a Synthesis*, in Prince R. (a cura di), *Shamans and Endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 10 (4): 409-423.

6. *Articoli in periodici*

Menéndez E. L. (1985), *Aproximación crítica al desarollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", Vol. 7 (28): 11-27.
N.B. *Le indicazioni dei luoghi di edizione, come peraltro quelle degli editori, vanno mantenute nella lingua originale.*

7. *Articoli online e siti web*

Footman K., Knai C., Baeten R., Glonti, K., Mckee M. (2014), *Policy Summary 14: Crossborderhealthcare in Europe*, http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/263538/Crossborder-health-care-in-Europe-Eng.pdf?ua=1 (consultato il 10 ottobre 2018).
http://www.medanthro.net/about/about-medical-anthropology/(consultato il 10 ottobre 2018).
N.B. *È necessario inserire la data di ultima consultazione della risorsa.*

Instructions for Authors

Communications

For every communication, please send an e mail to the following e mail address

redazioneam@antropologiamedica.it

Please Note. *The respect of the following Editorial Instructions is an indispensable condition for the acceptance of the manuscripts proposed.*

- *Articles*: manuscripts submitted by the Authors should be prepared in Microsoft Word and should be submitted by e mail at *redazioneam@antropologiamedica.it*. Every page of the article should correspond to 2000 characters, typeface Garamond 12 and the manuscripts must not exceed 12000 words (including abstracts, notes and references).
- *Reviews*: manuscripts submitted by the Authors as review of book, must be titled and not exceed 3000 words (including references and title).
- Manuscripts will be subjected to double-blind review process. In case of acceptance with modifications, the changes will be promptly communicated to the Author who will consider them for the final version of the manuscript. The final version must be edited following carefully the *Instructions for the Authors*.
- Final version of the manuscripts will be considered as complete in every part.
- Front matter: Title and under the title: Authors' Name and Surname, Affiliation, e mail address.
- Back matter: a *Bionote* of the Author, no more than 160 words, including place and date of birth of the author; *Abstract* of no more than 80 words with the title of the article and 5 *keywords* in the same language of the manuscript. Abstract, with title and keywords, should be submitted in 4 languages: English, French, Spanish and Italian.

Graphic conventions

- For cultural- ethnic, linguistic, religious and political and ideological groups use capital letter when used as noun or adjectives (e.g.: Bororo, Bororo community).
- For institutions, authorities, associations, scientific society and other collective structures: Initial letter in capital for the first word (e.g.: Italian society of medical anthropology). Acronyms in Small Caps (e.g.: SIAM).
- For naming historical- chronological periods: initial letter in capital (e.g.: Renaissance, Nineteenth century, Twentieth century).

– Words in dialects or foreign language (different from the language of the manuscript) should be written using *italics*.
– For words used with a particular meaning: use quotation marks in apex (“ ”).
– Brief quotations (no longer than 3 lines) should be placed in the text between guillemets (angle quotes: « »). Longer quotations should be separated from the text in smaller print (10), without quotation marks and with indentation. Quotations in foreign languages (different from the one of the manuscript) can be left in the original language giving the translation in note. Where quotation is in original language, its placement between guillemets relives from the italics.
– Use Endnotes, preceded by the indication Notes and numbered in progression, before Bibliography at the end of manuscript.

References in the text and in the notes

– References in the text should take the form: Surname of Author or of the Editor in Small Caps, year of publication between round brackets; in case of specific citations: number of page or pages preceded by colons and a space.
Examples: (Seppilli 1996) and (Seppilli 1996: 19).
– For references where more than one work by the same author is cited references should be in date order: (Good 2006, 2015). For works by the same author in the same year, use letter: (Seppilli 1955a, 1955b).
– For references where a work of more than one author is cited: (Good, Del Vecchio Good 1993). For more than 3 authors in the references, please indicate the first author followed by *et al.* in italics (Corin *et al.* 2004).
– For references where different works of different authors are cited: (Pitrè 1896, Zanetti 1892).
– For references where the work has an Editor: (Seppilli ed. 1989). For more than one editor: (Lanternari, Ciminelli eds. 1998).

References in Bibliography

Texts should be written in alphabetical order regarding the Surname of the Author. Where more texts by the same author are cited, please follow the chronological order

1. *Books*

Surname of the Author with initial letter in capital followed by a space and the Initial letter of the Name in capital, date of publication in brackets followed by comma, title of the book in italics, publisher followed by comma, city.
Example: Gallini C. (1983), *La sonnambula meravigliosa. Magnetismo e ipnotismo nell'Ottocento italiano*, Feltrinelli, Milano.
In case of a new edition of the work, or in case of a translation, please indicate the original date of publication in square brackets.
Example: de Martino E. (2015 [1959]), *Magic: A Theory from the South*, Hau Books, Chicago.

2. *Collective works*

Lock M., Young A., Cambrosio A. (eds.) (2000), *Living and Working with the New Medical Technologies*, Cambridge University Press, Cambridge.

3. *Individual contribution in collective works or in miscellaneous work of the same author*

Good B., Delvecchio Good M.-J. (1981), *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*, pp. 165-196, in Eisenberg L., Kleinman A. (eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.

4. *Collective works in journals*

Lützenkirchen G. (ed.) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", Vol. 9 (2-3): 58-213.

5. *Individual contribution in miscellaneous work in journals*

Prince R. (1982), *Shamans and Endorphins: Hypotheses for a Synthesis*, in Prince R. (ed.), *Shamans and Endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", Vol. 10 (4): 409-423.

6. *Articles in Journals*

Menéndez E. L. (1985), *Aproximación crítica al desarollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", Vol. 7 (28): 11-27.