

Disabili per chi? Un approccio antropologico alla disabilità

GIANFRANCA RANISIO

Anthropology is devoted to the study of disability later than the other social sciences, but in recent years this field of study has gradually enriching, both as a new field of research on the otherness, whether as a result of medical anthropology development. In fact, the disability exists in relation to the skill, but in other societies it may not necessarily correspond to the Western way of conceiving it, it's a socially and culturally constructed category, in relation to the way as the societies establish access to the resources and practice policies of inclusion or marginalization. At the same time, however, the concept of disability outlines an existential condition that relates to concrete individuals who live in a physical space and in a social context, with all the ensuing problems, among them also the physical and cultural obstacles, in everyday life, hindering the usability of that space and of that context. In this article I will focus some aspects related to this issue, which may be specific areas of research such as: the construction of disability in situations of migration, the temporary disability, as a result of an accident, the disability linked to the aging process.

In questo articolo mi propongo di porre in evidenza il contributo specifico che l'antropologia ha fornito agli studi sulla disabilità a partire dalla problematizzazione stessa del concetto di disabilità e dalla sua applicabilità¹. Infatti, la disabilità come categoria e come dispositivo teorico, che è alla base delle pratiche di assistenza e delle politiche di salute pubblica, è stata analizzata negli studi antropologici all'interno di contesti specifici, non solo in paesi "altri", ma anche nel mondo occidentale, in quanto per gli antropologi, che hanno per oggetto di studio la diversità, la disabilità rappresenta una forma di differenza presente nel contesto in cui si vive, che ha costituito e costituisce tuttora un importante campo di ricerca (Edgerton 1984, McDermott-Hervé 1995; Cervinkova 1996).

¹ Questo articolo è il testo rivisto e rielaborato dell'intervento presentato al convegno Internazionale di Sociologia della Disabilità: *Per una disabilità sostenibile. Barriere, diritti, genere e vita indipendente* - Napoli 5-6 giugno 2013. Si propone perciò di porre in evidenza alcuni aspetti del contributo antropologico agli studi sulla disabilità e non di essere una rassegna bibliografica sul tema.

Con gli studi sulla disabilità, che si configurano come un settore specifico di intersezione tra ambiti differenti, caratterizzato da un approccio interdisciplinare, settore che ha avuto un notevole impulso sia in seguito all'interesse per la genetica e le sue scoperte, che allo sviluppo dei movimenti sui diritti civili, l'antropologia ha intrecciato negli ultimi anni un dialogo proficuo, anche se con ritardo rispetto ad altre discipline (Battles 2011). Una decina d'anni fa, interrogandosi sulle motivazioni di questo ritardo, Kasnitz e Shuttleworth (2001, 2004) rilevavano che il lavoro sul campo richiede mobilità fisica e geografica e che l'immagine della professione è ancora connessa alle tematiche dei viaggi, dei disagi, delle avventure in terre lontane, alla Indiana Jones. Come avrebbe potuto affrontare quest'esperienza un antropologo su una sedia a rotelle? Inoltre gli antropologi con disabilità sono stati scoraggiati dallo studiare queste tematiche, perché per lungo tempo nella disciplina si è ritenuto che studiare il gruppo a cui si appartiene può non fornire un'adeguata esperienza di quello che viene definito lo shock culturale, provocato da un campo poco noto.

Nell'ultimo decennio, il dibattito interno alla disciplina e l'incontro con le associazioni locali e internazionali legate all'attivismo politico-civile, hanno prodotto un notevole incremento delle ricerche sulla disabilità, come nuovo campo di ricerca sull'alterità, portando alla costituzione di un vero e proprio settore di antropologia della disabilità, che spazia dall'approccio transculturale, a quello biopolitico e che si differenzia sempre più dall'antropologia medica.

Infatti, in uno dei più recenti testi di antropologia medica anglosassone, che fa il punto sulla situazione negli ultimi cinquant'anni e considera questa disciplina come un settore d'intersezione, gli studi sulla disabilità compaiono come un ambito specifico. Nell'introduzione Inhorn e Wentzell (2012) sottolineano i contributi in questo settore, ponendo in evidenza che la disabilità è la più universale forma di differenza e che l'etnografia ha fornito e può fornire ancora importanti contributi nella conoscenza della differenza, così come è "incorporata" nella vita dei disabili. Può apparire quasi un paradosso che proprio l'antropologia medica che si occupa per definizione di malattie, modelli di cura e del rapporto tra pazienti e operatori terapeutici, sia stato l'ambito entro cui hanno iniziato a svilupparsi questi studi. Eppure interessarsi della salute come stato di benessere e di equilibrio psicofisico, ha significato in una prima fase doversi occupare, oltre che delle malattie e delle cure, anche della disabilità, sia che la si sia inquadrata come categoria costruita socialmente e culturalmente, che come condizione esistenziale, separata dalla malattia. Infatti, per i disabili, specialmente per quelli che lo sono dalla nascita, le aspettative e le speranze si basano su interventi che investono altri ambiti, oltre quelli strettamente curativi. Separare gli aspetti sociali e culturali da quelli medici significa porre in evidenza che la disabilità si definisce in rapporto al modo in cui le società stabiliscono l'accesso alle risorse e le pratiche di inclusione o di marginalizzazione. Infatti i disabili sono individui che svolgono la loro vita in uno spazio materiale e in un contesto relazionale, con tutti i problemi che ne conseguono, tra i quali anche gli

ostacoli, sia fisici che culturali, che si frappongono alla fruibilità di quello spazio e di quel contesto nella vita quotidiana. In particolare le ricerche di antropologia urbana hanno posto in evidenza come nelle città la relazione fra disabilità e spazio emerge in modo critico. Il concetto di *embodied space* (Low 2003, 2011), che rielabora le teorie di Csordas (1990) e Lock (1993), fornisce la chiave di lettura per porre in relazione gli aspetti culturali della disabilità con lo spazio urbano e focalizzare l'attenzione sul modo in cui sono stati costruiti gli ambienti urbani, progettati per persone senza disabilità, creando perciò limitazioni fisiche e spaziali, che non sono neutre rispetto alle strategie di esclusione.

Iniziative e manifestazioni sono state condotte in varie parti del mondo da persone con disabilità e da movimenti, che rivendicano il diritto all'accessibilità agli spazi pubblici, per superare le pratiche di esclusione socio-spaziale, che si realizzano anche attraverso le barriere che si frappongono sui loro percorsi. Tuttavia tali rivendicazioni non sempre si traducono in pratiche positive, come mettono in luce alcune ricerche (Rattray 2013).

La premessa di non costringere la disabilità solo entro le categorie mediche, ma di considerarla come costruzione sociale, è alla base di un'impostazione specificamente antropologica, che si interroga su quali sono le caratteristiche e le prerogative considerate proprie dell'essere umano, intendendo la nozione di umanità e di persona come concetti culturalmente modellati nel tempo e nello spazio². La definizione di abile o disabile avviene all'interno di contesti sociali e simbolici ed è plasmata dalla cultura; la disabilità esiste in rapporto all'abilità, ma questa, in società diverse da quelle occidentali, può non corrispondere necessariamente al modo occidentale di concepirla, che è in rapporto con l'affermarsi di una idea di persona centrata sulla capacità lavorativa. È collegata alla rappresentazione del corpo, in quanto la dimensione corporea della disabilità è un elemento imprescindibile, con cui dover fare i conti e che storicamente è stata oggetto di pratiche di esclusione, marginalizzazione, occultamento, quando non di soppressione. Concetti come biopotere (Foucault 1972), stigma e devianza (Goffman 1963) possono essere particolarmente utili, se applicati allo studio della disabilità. Il biopotere, in quanto capacità dello stato di controllare ciò che era una volta considerato tra gli aspetti privati, come la cura e la gestione del proprio corpo, che si impone non attraverso la coercizione ma attraverso le retoriche del discorso, fissa anche la salute entro determinati parametri, per cui le deviazioni dai modelli dominanti, in un modo che la società percepisce come negativo, sono fatte ricadere sull'individuo, in modo da colpevolizzare lui e la comunità. Nel caso del disabile da un lato il corpo diviene oggetto di una stigmatizzazione negativa, dall'altro le retoriche ufficiali mascherano visioni alternative che potrebbero meglio rispondere alle esperienze quotidiane della disabilità (Staples 2012: 558).

Questo ha implicazioni sul modo in cui le famiglie e la società prendono decisioni riguardo alla dignità e al valore di persone, il cui corpo non si conforma

² Si veda su questo il concetto di antropoesi, cfr. Remotti 2002.

all'immagine vitalistica propria dell'ideale euroamericano e al modello dominante, delineato prima da Vitruvio e poi reso celebre dalla nota raffigurazione di Leonardo (Roberti 2011)³.

Tuttavia, mentre le altre forme di differenza, di genere e etniche, sono situazioni da cui è difficile entrare e uscire, la disabilità è una condizione che si può presentare all'improvviso, può essere causata da una nascita prematura, da un incidente, da una guerra, dalla vecchiaia, per questo si tratta di una categoria fluida. Anche gli studi storici pongono in evidenza i differenti modi in cui erano considerati i disabili nelle società del passato, analizzando come sono cambiati nel tempo la stessa percezione, così come i comportamenti nei riguardi delle persone con disabilità (Schianchi 2012).

Gli antropologi, nei loro studi sulle società etnologiche, si sono interrogati sul posto che occupavano i disabili in società differenti da quelle occidentali, quali opportunità avevano in quelle società, chi si prendeva cura di loro.

In passato le ricerche condotte in terre lontane e la prospettiva relativistica inducevano a porre in evidenza che in società differenti vi erano differenti concezioni della disabilità, ad esempio, negli anni Trenta, Ruth Benedict (1934) si era soffermata sui significati culturali dell'anormalità, focalizzando l'attenzione sull'epilessia. Infatti ella era impegnata ad analizzare i modi in cui culture particolari erano in grado di integrare varie forme di comportamenti estremi, come la crisi epilettica, la trance, le esperienze allucinatorie⁴. Rilevava, perciò, che questi comportamenti potevano riscontrarsi nell'estasi dello sciamano, una figura che si pone al confine tra due mondi e che in molte società diviene tale dopo aver attraversato una lunga malattia, spesso di tipo psicopatologico, durante la quale entra in contatto con il mondo degli spiriti. Alcuni studiosi hanno accentuato queste caratteristiche descrivendo lo sciamano come un individuo con disturbi della personalità, a volte zoppo o che torna zoppo dal viaggio nell'al di là (Devereux 1978). Nei miti lo zoppo, il cieco sono figure che assommano su di sé caratteristiche, anche contraddittorie, come a segnalare che determinate menomazioni aprono l'accesso a dimensioni misteriose, ad esempio il simbolismo della zoppia, racchiuso in figure come Edipo o Efesto/Vulcano, è stato considerato in rapporto con il mondo dell'al di là (Dumézil 1967). Molte interpretazioni sono state date nei miti e nel folklore della zoppia, vista da un lato come prerogativa di uomini saggi, dall'altro come segno di contiguità con l'ambiguo⁵. Anche la

³ Attraverso un percorso antropologico-storico-sociologico, Roberti (2011) analizza le relazioni tra "normalità" e disabilità, ponendole nei termini del confronto tra uomo vitruviano e a-vitruviano.

⁴ In questo articolo ella non era interessata ad analizzare l'esistenza di forme di disturbo mentale presenti in tutte le società umane e questo suo approccio suscitò aspre critiche da parte di psicologi e psicoanalisti poco inclini a riconoscere le variazioni culturali dei processi psichici.

⁵ Levi Strauss in *Dal miele alle ceneri* (1970) considera la zoppia rituale in rapporto con fenomeni

cecità aveva nell'antichità classica connotazione sacrale, ciechi erano, secondo la tradizione, i vati famosi, come lo stesso Omero e gli indovini come Tiresia. Nel mito egli è rappresentato come colui che ha subito una punizione terribile da parte della divinità ma, allo stesso tempo, come colui che è in grado di avere una visione privilegiata di aspetti misteriosi e soprannaturali, che gli altri mortali non possono vedere⁶.

Attualmente lo sguardo antropologico è impegnato a studiare la disabilità anche nelle società complesse e a porre in evidenza le contraddizioni politiche che la stessa disabilità mette in evidenza nel rapporto tra cittadini e istituzioni. Inoltre esistono poche società che siano estranee alle concezioni universalistiche della disabilità, sia per l'influenza della medicina occidentale e delle sue categorie, sia per la diffusione dei diritti umani, di cui le agenzie ed istituzioni internazionali sono portavoce. Dagli anni Ottanta sono stati definiti dei criteri riconosciuti a livello mondiale da parte dell'OMS con l'introduzione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), conosciuta con l'acronimo ICIDH. Questa classificazione aveva un forte impianto medico, non riconoscendo o dando poco spazio all'approccio sociale, poiché poneva le disabilità in rapporto e come conseguenza di una menomazione e basava l'accertamento sul riconoscimento di un handicap. Gli studi sociali, invece, sottolineano l'esigenza di riflettere sul modo in cui è definito il nesso menomazione-disabilità e di problematizzarne l'uso; nel nostro contesto la menomazione è la percezione di un'anomalia del corpo, cognitiva o del comportamento costruita negativamente, perciò la disabilità è il processo sociale che rende disabili, ovvero è la risposta sociale negativa a questa percezione (Shuttleworth-Kasnitz 2004).

Importanti per i cambiamenti nella percezione stessa della disabilità sono stati i movimenti per i diritti civili, che sono impegnati tuttora per un eguale status in tutte le condizioni della vita e soprattutto il movimento per la Vita Indipendente, uno dei movimenti sorti negli anni Sessanta, sviluppatosi prima negli Usa e poi diffusosi in Europa, che si segnala per la sua opposizione al modello della medicalizzazione, accusata di rinforzare gli stereotipi e la stigmatizzazione. Vita Indipendente sta a significare autodeterminata, là dove non può essere autonoma, ma tale da consentire all'individuo con disabilità di essere nelle condizioni

stagionali, mentre Ginzburg pone in evidenza che un filo profondo unisce la zoppia mitica con l'attraversamento dei confini dell'al di là (1989).

⁶ Tuttavia nelle stesse culture antiche questa visione non era univoca, basti pensare alla tradizione secondo cui a Sparta i bambini nati deformati o malaticci erano gettati dal monte Taigeto o ad alcune figure presenti nei poemi omerici come Tersite, che è oggetto di disprezzo e derisione per il suo corpo deforme, o allo stesso Filottete abbandonato sull'isola di Lemno perché una grave ferita lo pone in una condizione di disabilità. Mitologia, letteratura classica, iconografia medievale e dell'età moderna, oltre alla riflessione filosofica dei secoli XVII e XVIII, mostrano del corpo del disabile un'immagine negata e posta ai margini della società.

di scegliere e di vivere, non solamente di sopravvivere⁷. L'obiettivo è quello di sostituire il modello medico con un modello sociopolitico, che mira all'inserimento nella società, riconosce il bisogno di assistenza medica ma rifiuta l'imperativo della normalizzazione del corpo. A questo proposito, come sostengono alcuni autori, si può rilevare che gli ausili, che le tecnologie offrono, dovrebbero essere scelti dal cliente, non imposti, in modo di non stravolgere la sua identità. Ad esempio, nel caso di arti perduti o assenti, l'ausilio deve essere fatto proprio dall'individuo, come un qualcosa che serve a migliorare la sua funzionalità e deve divenire parte della sua identità, non essere percepito soltanto come qualcosa che serve a normalizzare l'apparenza di un corpo, che altrimenti incontrerebbe difficoltà ad essere accettato a livello sociale (Hayes-Hannold 2007: 367).

La necessità di elaborare classificazioni universali per fenomeni diversamente vissuti e accettati a livello sociale e culturale, ha portato alla ridefinizione dei criteri, in modo di pervenire alla comparazione e all'elaborazione di azioni politiche su scala globale.

Nel 2001, con l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*⁸), si è inteso superare l'impostazione precedente e fare riferimento sia al modello medico, che a quello sociale, attraverso la centralità che è stata data al concetto di funzionalità a tutti i livelli. Con questa classificazione, spostando l'attenzione dalla menomazione al funzionamento, si è adottato un approccio universale alla disabilità, come un qualcosa che chiunque può sperimentare nel corso della vita. In questo modo si intende rimuovere le connotazioni peggiorative implicite nella classificazione precedente e dare al termine disabilità un significato più generale, poiché è riferito alla funzionalità a quattro livelli: Funzioni corporee, Strutture corporee, Attività (Attività e partecipazione in relazione a capacità e performance), Fattori ambientali. Pertanto la funzionalità e la disabilità sono viste in una prospettiva dinamica, nella complessa interazione tra le condizioni di salute dell'individuo e i fattori ambientali e personali. Il linguaggio dell'ICF è volutamente neutro rispetto all'eziologia, poiché pone al centro del discorso la "funzione" rispetto al "tipo di malattia" e si dimostra adatto ad essere utilizzato a livello internazionale e interculturale con finalità molto diversificate, che vanno da un utilizzo clinico fino a studi epidemiologici e di politica della salute (Ingstad-Whyte 2007: 13). Come sostengono gli studiosi la disabilità è un'interazione tra i fattori individuali, come le menomazioni, e il contesto, comprendendo in esso l'ambiente, le politiche, le barriere, in particolare Shakespeare (2006, 2008) ritiene che per la sua complessità non può essere affrontata basandosi solo sul modello sociale.

⁷ La convenzione ONU ha ripreso i concetti espressi dall'European Network on Independent Living, Enil. Per Vita Indipendente si intende il diritto ad una vita autonoma e l'opportunità di scegliere come vivere, secondo il principio di autodeterminazione.

⁸ L'OMS il 22 maggio 2001 ha approvato la classificazione ICF, a completamento della classificazione ICD-10, che fornisce informazioni sulla diagnosi e sull'eziologia.

Tuttavia anche la classificazione adottata dall'ICF deve essere sottoposta a verifica per analizzarne l'applicabilità in una prospettiva interculturale. Come intervengono le esigenze locali rispetto a definizioni di tipo universale? E ancora su quali elementi si basano, a seconda delle società, le pratiche di riconoscimento della disabilità e come incidono su di esse le nuove possibilità offerte dalle scienze biomediche, ad esempio se un individuo è nato senza un braccio ma fa uso di una protesi è egualmente disabile o questo comporta il superamento della condizione invalidante, come condizione sociale e culturale?

Rispetto a tali interrogativi, acquista rilevanza la prospettiva antropologica che ha tra i suoi obiettivi appunto la ricerca a livello locale, nel raccordo con il globale. Infatti solo ricerche puntuali, condotte con la prospettiva etnografica, possono rilevare se e come i principi affermati a livello globale hanno efficacia nella vita quotidiana. L'antropologia con la sua prospettiva transculturale rivela come, a seconda dei contesti, i disabili, bambini o adulti, siano integrati e accettati o marginalizzati e discriminati e come sia necessario inserire tipologie nuove di menomazioni, che sono socialmente costruite e presuppongono la necessità di interventi allo stesso tempo specifici e ad ampio spettro, per includere e non emarginare a livello socioculturale coloro che sono inquadrati nelle categorie dei disabili (Devlieger 1995, 1999; Holzer *et alii* 1999; Ingstad-Whyte 1995; Littlewood 2006, Mehrotra 2012). Per questo nella loro raccolta di saggi del 2007 Ingstad e Whyte non restringono il campo a menomazioni motorie, dei sensi o intellettuali, ma includono anche l'infertilità, l'insufficienza renale, le voglie sul viso e le disabilità prodotte dalla vecchiaia.

In una prima fase, a partire dagli anni Sessanta, quando Edgerton (1967) ha applicato la prospettiva antropologica allo studio di individui con ritardo mentale, gli studi si sono mossi lungo la linea menomazione/disabilità, ma l'interesse per questa problematica si è diffuso nell'antropologia americana a metà degli anni Ottanta, quando Louise Duval ha pubblicato la newsletter *Disability and Culture* (1986-88) e ha poi fondato il gruppo Disability Research Group of the Society for Medical Anthropology, che ha prodotto studi, ricerche e sessioni specifiche all'interno dei congressi dell'AAA (American Anthropological Association) e poi a numerose pubblicazioni sulle riviste di questa associazione⁹.

All'inizio questi studi erano condotti secondo le prospettive dell'antropologia medica, erano rivolti perciò più agli aspetti medici che a quelli sociali e si soffermavano su gruppi specifici con disabilità, come ad esempio i sordi (Becker 1983) o gli individui affetti da nanismo (Ablon 1984, 1988) oppure era descritta in modo dettagliato la vita di una donna americana nata senza braccia e senza gambe (Frank 1984, 1986). In particolare Joan Ablon, ha applicato l'approccio etnografico conducendo interviste in profondità e facendo osservazione partecipante

⁹ Consultando i repertori bibliografici che fanno riferimento all'AAA si può avere un'idea della numerosità dei contributi sulla disabilità prodotti nell'ultimo decennio.

durante i meeting locali e nazionali del gruppo che stava studiando, fornendo così anche importanti indicazioni per la ricerca etnografica *at home*. Ella non solo si poneva come un ponte tra i suoi informatori, i medici e il personale sanitario, ma è stata una delle prime a focalizzare l'attenzione sulle reazioni della comunità verso gli individui con disabilità e sull'ambiente sociale in generale. Ritenendo che la teoria dello stigma di Goffman (1963) fornisse un'importante lente teorica con cui affrontare questi studi e queste ricerche, ella ha posto in evidenza che il significato che si attribuisce alla disabilità è una costruzione sociale e quindi mutevole e che è rilevante non separare gli elementi politici dalle esperienze di vita della popolazione in questione. Ella ha anche incoraggiato a studiare il mondo della disabilità non solo alcuni antropologi che erano divenuti disabili, ma anche gli altri, nella convinzione che vi fosse l'esigenza di fare un lavoro accademico e insieme politico. Le interrelazioni tra le tecnologie genetiche, le menomazioni e la disabilità rendono le opere di Ablon particolarmente rilevanti per la genetica e la bioetica (Ablon 1992, 1999; Shuttleworth-Kasnitz 2004:145-146).

La prima raccolta di saggi pubblicata da Ingstad e Whyte nel 1995 mirava ad evidenziare come le circostanze culturali e sociali modellino il significato della disabilità nei differenti mondi locali, enfatizzando pertanto le differenze, anche se i vari contributi riconoscevano che i programmi sulla disabilità erano stati trasferiti da un paese all'altro. Attualmente gli antropologi stanno conducendo ricerche transculturali su disabilità, menomazioni e riabilitazione in molte società, partendo dal presupposto che gli individui sono disabili, se sono considerati e trattati come tali in quei contesti. Pertanto, nel volume del 2007, anche questo una raccolta di contributi, sono sottolineati maggiormente gli elementi delle connessioni e le possibilità presenti nei vari contesti, sia a livello tecnologico che per l'affermazione dei diritti e dell'identità e dell'appartenenza.

Agli inizi del nuovo millennio Kasnitz e Shuttleworth, (1999, 2001), ai quali si deve riconoscere il merito di aver dato visibilità a questi studi, individuavano tre specifici approcci, seguiti dagli antropologi: 1) l'attenzione alla disabilità costituita da specifiche menomazioni, 2) la ricerca sulla disabilità attraverso un approccio transculturale, 3) l'autoetnografia di antropologi con disabilità, o che hanno acquisito una disabilità nel corso della loro vita.

Ai primi due approcci si è già accennato, del terzo l'esempio più significativo è dato dal testo di Robert Murphy *The Body Silent* (1987), che costituisce un classico di autoetnografia, o di etnografia del dolore, oltre che un testo che analizza il rapporto dell'autore con la disabilità. Egli nel 1972, all'età di 48 anni, iniziò a soffrire di vari spasmi ma solo quando nel 1976 andò da un neurologo e fece degli accertamenti conobbe la diagnosi: aveva un tumore spinale alla colonna vertebrale, troppo esteso per poter essere operato e che lo avrebbe progressivamente paralizzato sino alla morte. La malattia lo spinse a fare della comunità dei disabili in cui era entrato il suo "campo di ricerca", diventando allo stesso tempo soggetto e narratore. Egli utilizza le sue competenze antropologiche per la ricerca in questa nuova realtà, apportando un importante contributo al si-

gnificato della disabilità nella società occidentale contemporanea e costruisce il testo come una serie di riflessioni personali e insieme professionali sulla sua condizione. Nell'introduzione egli esplicita la sua posizione ponendo in evidenza che il suo vivere la malattia sarebbe stato "un genere di viaggio antropologico", ritrovandosi all'inizio del viaggio "in un mondo sociale non meno straniero di quello delle foreste amazzoniche" (1987: IX). Scrivendo come un membro del gruppo marginalizzato egli ha l'opportunità di verificare la sua prospettiva e di rendersi conto che il mondo che gli è straniero non è più il mondo dei disabili, ma piuttosto il mondo che egli ha considerato a lungo stabile e definito e che ora non gli è più familiare a causa della sua menomazione (Couser 1997: 206). Introduce perciò nell'analisi di questo suo percorso una categoria specificamente antropologica quale quella di liminalità, con i rituali che ne conseguono: chi ha una disabilità sta in una zona intermedia, di confine, ha abbandonato lo status di normale, ma non è estraneo al mondo (Turner 1967; Devlieger 1999; Murphy-Scheer-Murphy-Mack 1988; Ingstad-Whyte 1995). Egli riflette sulla riorganizzazione delle sua esistenza, sull'immagine di un sé spezzato, di una vita che ha subito una cesura tra il prima e il dopo, sui mutamenti nei concetti di indipendenza e di autonomia, sulla nuova relazione con il contesto sociale, nel rapporto agli altri, sul modo in cui gli altri lo guardano. Egli cerca di gestire la sua malattia utilizzando l'esperienza e la metodologia antropologica per investigare e demistificare la marginalizzazione nella quale è piombato a causa della sua nuova condizione. Fa così un lavoro di autoetnografia descrivendo dall'interno la sua esperienza e analizzando le norme che considerano disabile lo status sociale di quelli che usano le sedie a rotelle. Pone un tema che è importante per l'antropologia contemporanea: il concetto di incorporazione, di *embodiment*, ma sposta la sua autoetnografia anche sulla dimensione sociale e politica, per cui la disabilità diviene metafora della condizione umana (Couser 1997: 210).

In questo terzo tipo di approccio si possono inserire anche quegli antropologi che si sono avvicinati a queste tematiche o perché direttamente coinvolti o perché impegnati nella difesa dei diritti, tra questi possiamo annoverare Rapp e Ginsburg (2011, 2012, 2013), le quali, nel duplice ruolo di studiose e di attiviste, in quanto madri di bambini con disturbi dell'apprendimento, hanno prodotto studi che hanno come obiettivo il cambiamento dei modelli sociali e culturali, sia partecipando a progetti su tali disturbi, sia includendo nel loro lavoro di ricerca le neuroscienze e la genetica. Esse trovano impossibile racchiudere una così ampia forma di esperienze solo entro le categorie mediche e pongono le loro ricerche in rapporto con gli studi sulla disabilità per mettere in discussione quello che è un concetto fondamentale per l'antropologia: che cosa significa essere umano (2012: 166).

Il trattamento della disabilità in Italia andrebbe affrontato, oltre che tenendo conto delle normative rispetto al diritto all'assistenza, considerando come le difficoltà economiche introdotte dalla crisi abbiano determinato drastiche riduzioni della spesa per il welfare, che si ripercuotono drammaticamente in un settore così

delicato, nel quale le istituzioni si dovrebbero far carico di corpi da tutelare, corpi che appartengono a persone che esigono di essere trattate con dignità e rispetto.

Sulla base di queste problematiche, in questo articolo intendo soltanto individuare alcune situazioni che si sono incrociate con mie esperienze di lavoro ed esistenziali e che costituiscono delle piste di indagine, qui solo proposte come tali, ma su cui sarebbe importante ritornare con ricerche etnografiche: 1) la disabilità collegata a disturbi dell'apprendimento, 2) la disabilità temporanea, in seguito a un incidente, 3) la disabilità collegata al processo di invecchiamento.

I disturbi dell'apprendimento sono molto frequenti e riguardano studenti frequentanti le scuole di ogni ordine e grado fino all'università. Difficoltà linguistiche possono costituire barriere, che ostacolano l'individuo e gli procurano sofferenza psichica, che si trasforma in fisica. Quando poi tali difficoltà si traducono in una diagnosi, che tende ad attribuire un'etichetta, il rischio è che si producano processi di discriminazione, che possono vanificare gli effetti degli interventi di sostegno all'inclusione del ragazzo nel gruppo, in particolare ciò accade con i ragazzi di altra nazionalità. Infatti sempre più spesso, oggi, nelle classi vi è una rilevante presenza di alunni immigrati, che hanno problemi relazionali, linguistici, di apprendimento e in questi casi la situazione si complica ulteriormente, perché il bambino è portatore di una "doppia differenza": essendo, allo stesso tempo, disabile e straniero. Il determinarsi di questa situazione ha indotto, e continua a indurre i pedagogisti e i professionisti di vari settori, ad interessarsi alle problematiche dell'inserimento degli alunni stranieri e, in senso più ampio, della loro inclusione nella società "ospitante", fornendo anche interessanti sperimentazioni pratico-teoriche in campo scolastico (Goussot 2011, Lepore 2011).

Vorrei soffermarmi su un caso specifico: A. è uno studente universitario, è iscritto al I anno di università e frequenta il corso di Antropologia culturale. Originario di un paese sudamericano, da piccolo è stato adottato; i cambiamenti del contesto di vita e del registro linguistico hanno dato luogo a problemi di inserimento, che lo hanno accompagnato durante il percorso di studi. Il suo disturbo di apprendimento ha un nome: dislessia, che produce difficoltà nell'apprendimento, si ripercuote sull'iter formativo e richiede sussidi adeguati. A. è seguito dal centro Sinapsi, istituito appositamente dall'ateneo, che è dotato di tecnologie innovative, basate anche sui nuovi media, tra i quali la preparazione di audiolibri, che sostituiscono i libri di esame e che prevede progetti di tutoraggio in rapporto con i docenti e piani personalizzati per gli studenti con disagi¹⁰. Il progetto per l'inclusione si basa, infatti, sulla progettazione partecipata con lo

¹⁰ La legge 17/99, nata a integrazione della legge 104/92, che prevede sussidi tecnici e didattici specifici e servizi di tutorato specializzato a favore degli studenti con disabilità, è alla base delle iniziative promosse a livello universitario per l'inclusione, tra queste l'attivazione del Centro SInAPSi (Servizi per l'Inclusione Attiva e Partecipata degli Studenti) dell'Università Federico II di Napoli.

studente/studentessa “tagliata” sulla persona; la logica, sottesa all’intervento, è processuale, problematica, non mobilita solo capacità tecniche, come nel modello dell’integrazione, ma mobilita “un impegno a favorire contesti educativi ‘accoglienti’ e promotori di vita indipendente e di cittadinanza attiva” (Valerio 2011: 20). Attraverso un colloquio con il suo tutor, e poi successive interazioni, perveniamo a concordare il programma formativo e le modalità d’esame, per offrire al ragazzo le condizioni possibili per la piena partecipazione alla vita universitaria. Tuttavia il momento dell’esame non ha esaurito il mio rapporto con lo studente, poiché quest’esperienza mi ha sollecitato a conoscere meglio le esperienze di A. e con esse le difficoltà, non solo nell’apprendimento, ma soprattutto nell’inserimento con i colleghi, le sue aspettative, rispetto agli esiti universitari e in genere rispetto al futuro, lavorativo e non solo. Questi incontri mi hanno aperto degli spiragli sul suo mondo e con essi sull’orizzonte culturale, entro cui gli avvenimenti sono da lui inquadrati, tra cui la ricerca di dare senso alle esperienze e gli sforzi per superare ciò che è per lui fonte di disagio.

Nel secondo caso mi riferisco alle conseguenze traumatiche prodotte nel 2003 da un incidente stradale, per cui è stato necessario che mi sottoponessi a un intervento con impianto di protesi all’anca. Ho dovuto così provare personalmente una situazione liminare, quale è stata quella rappresentata da una lunga degenza e poi da una convalescenza basata soprattutto su un lavoro di riadattamento fisico. Questa esperienza è stata da un lato la conferma di come si possa entrare all’improvviso in una condizione di ridotta funzionalità e si possa sperimentare una disabilità temporanea, dall’altro di come oggi, per chi vive in un paese occidentale, sia possibile superarla, grazie ai progressi della medicina e delle tecniche biomediche. Questo spinge a interrogarsi sulle conseguenze che lo stesso incidente avrebbe prodotto in un’altra parte del mondo o anche solo cinquant’anni fa. Il vivere all’improvviso una condizione di disabilità, sia pure temporanea, induce a riflettere sulle proprie percezioni; infatti l’incidente traumatico non causa solo una menomazione fisica, ma produce anche mutamenti nel rapporto con la realtà circostante e con la stessa visione del mondo. La percezione di un arto che non risponde ai comandi della volontà produce delle trasformazioni nelle categorie spazio-temporali, richiede l’attivazione di processi di adattamento, tra i quali l’organizzazione di nuove mappe cognitive e la rifunzionalizzazione di quelle preesistenti. Quando si ha un problema nel camminare, cambia il modo in cui si scruta il paesaggio urbano, la mente è impegnata nella ricerca di un passaggio, di una soglia meno alta, di un percorso meno dissestato e questa ricerca occupa tutto lo spazio mentale. Si delineano nuovi rapporti non solo con lo spazio urbano, ma anche con i tempi del quotidiano, che presuppongono pratiche di riorganizzazione, rispetto ai bisogni di autonomia e autosufficienza. Questa esperienza ha arrecato dei cambiamenti nel profondo: quanto mi stava accadendo ha rappresentato una rottura, un’interruzione che spezzava l’ordine e la continuità della vita; questo stato particolare in cui mi sono venuta a trovare ha suscitato in me, come in altri individui in situazioni analoghe, non solo l’esigenza di una rie-

laborazione delle rappresentazioni di sé e del proprio mondo, ma anche la ricerca del significato di tale interruzione nella propria vita (Becker 1997).

Il terzo caso è forse oggi il più evidente e diffuso poiché riguarda la disabilità collegata al processo di invecchiamento. Infatti, se si considerano i dati attuali si rileva che non ci sono precedenti rispetto al numero e alla varietà di persone che, con gravi menomazioni, sopravvivono a lungo nella vecchiaia. Questo universo emergente include molte nuove disabilità costruite socialmente in rapporto con i dati demografici della popolazione (Kasnitz-Shuttleworth 2001). Anche i tipi di menomazioni e le cause sono rapidamente cambiate, tra queste è necessario includere la complessità dell'esperienza della disabilità cognitiva connessa alle patologie neurodegenerative, che arreca effetti gravissimi sull'immagine del sé e sull'identità sociale della persona.

Rispetto ai modelli di assistenza per la vecchiaia invalidante, è stato fatto un interessante studio in Giappone che è forse il paese più longevo, ponendone in evidenza gli aspetti contraddittori, poiché le politiche sociali oscillano tra la concezione tradizionale, che attribuisce le responsabilità delle cure alle famiglie e i nuovi e necessari interventi sociali, da parte delle istituzioni. In tale ottica, il caso giapponese diviene emblematico per esaminare l'intreccio tra la politica dello stato, la responsabilità della famiglia e gli obblighi morali. Traphagan (2007) descrive un mondo morale nel quale l'assistenza e il prendersi cura degli anziani è compito della figlia o della nuora, ma nel quale, allo stesso tempo, gli anziani con disabilità sono considerati antisociali e un peso per i membri della famiglia, poiché richiedono cure costanti, che non potranno essere ricambiate, aspetti che si sono accentuati con le trasformazioni delle famiglie e della società. Pertanto non riuscire a rimanere sufficientemente attivi comporta uno stigma morale, che finisce con il ricadere sul singolo anziano, che rischia di subire con la condizione di disabilità anche la stigmatizzazione sociale. Nel momento in cui il governo ha adottato un programma di assicurazioni per le cure a lungo termine con costi considerevoli a livello locale e nazionale, ha prodotto una retorica ambivalente che, mentre spiega il programma, poi incoraggia a non usarlo, ribadendo il valore dei modelli tradizionali.

Questo caso pone in evidenza come l'invecchiamento demografico causi problemi profondi e ambivalenti nella cultura di una società, in cui i valori familiari sono ancora molto forti, ma trovano seri ostacoli nel modello di vita contemporaneo, senza però che lo stato sia ritenuto in grado di sostituirsi alla famiglia. La condizione degli anziani con disabilità induce a interrogarsi sulle modalità attraverso le quali si realizza nei nostri contesti la gestione della fragilità, sul nostro sistema e modello di welfare. La necessità di fornire un supporto adeguato da parte delle istituzioni ai malati e alle loro famiglie richiede cambiamenti nei rapporti con il contesto sociale e lavorativo e nei servizi socio-sanitari (Ranisio 2011). D'altra parte vi è un legame molto forte tra lo stato di disabilità e la povertà familiare e pertanto le politiche di welfare dovrebbero tener conto dei problemi economici associati con la disabilità negli anziani (Cullinan-Gannon-O' Shea 2013).

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 e le leggi nazionali e deve essere considerato nel contesto delle situazioni locali, nelle quali hanno un loro peso specifico gli aspetti culturali e sociali. In quest'ottica si pone il contributo specifico che la prospettiva antropologica fornisce all'universo della disabilità, in quanto riconoscimento dell'ampiezza delle forme della diversità umana.

Bibliografia

Ablon Joan

1984, *Little people in America: The social dimensions of dwarfism*, New York, Praeger.

1988, *Living with difference: Families with dwarf children*, New York, Praeger.

1992, *Social dimensions of genetic disorders*, "Practicing Anthropology", XIV/1, pp. 10-13.

1995, "The elephant man" as "self" and "other": The psychosocial costs of a misdiagnosis, "Social Science and Medicine", XL, pp. 1481-1489.

1999, *Living with genetic disorder: The impact of neurofibromatosis*, Westport, Auburn House.

Battles, Heather

2011, *Toward Engagement: Exploring the Prospects for an Integrated Anthropology of Disability*, "Explorations in Anthropology", XI/1, pp.107-124.

Becker Gay

1983, *Growing Old in Silence*, Berkeley, University of California Press.

1997, *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*, Berkeley, University of California Press.

Benedict Ruth

1934, *Anthropology and the Abnormal*, "The Journal of General Psychiatry", X, pp. 59-80.

Cervinkova Hana

1996, *Disability and the other in cultural anthropology*, "Human Mosaic", XXX/1-2, pp. 56-63.

Couser Thomas G.

1997, *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, Madison, University of Wisconsin Press.

Csordas Thomas J.

1990, *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos", XVIII/1, pp.5-47.

Cullinan John, Gannon Brenda, O' Shea Eamon

2013, *The welfare implications for older people in Ireland*, "The European Journal of Health Economics", XIV/2, pp. 171-183.

Devereux Georges

1978, *Saggi di etnopsichiatria generale*, Roma, Armando (ed. or. 1973).

Devlieger Patrick J.

1995, *Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society*, in B. Ingstad, S. R. Whyte (a cura di), *Disability and culture*, Berkeley, University of California Press, pp. 94-106.

1999, *Developing local concepts of disability*, in B. Holzer, A. Vreede, G. Weigt (a cura di), *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*, Bonn, Bielefeld, pp. 297-302.

Dumézil Georges

1967, *Mythe et épopée*, Paris, Gallimard.

Edgerton Robert B.

1967, *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*, Berkeley, University of California Press.

- 1984, *Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities*, "Culture, Medicine and Psychiatry", VIII, pp. 5-48.
- Foucault Michel
1963, *Storia della follia nell'età classica*, Milano, Rizzoli (ed. or. 1961).
- 1972, *L'ordine del discorso, i meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*, trad. Alessandro Fontana, Torino, Einaudi (ed. or. 1971).
- Frank Gelya
1984, *Life history model of adaptation to disability: The case of a "congenital amputee"*, "Social Science and Medicine", XIX/6, pp. 639-645.
- 1986, *Venus on wheels: Two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*, Berkeley, University of California Press.
- Ginsburg Faye, Rapp Rayna
2011, *Reverberations: Disability and the New Kinship Imaginary*, "Anthropological Quarterly", 84/2, pp. 379-410.
- 2013, *Disability Worlds*, "Annual Review of Anthropology", XLII, pp. 53-68.
- Ginzburg Carlo
1989, *Storia notturna. Una decifrazione del sabba*, Torino, Einaudi.
- Goffman Erving
1963, *Stigma. L'identità negata*, Roma-Bari, Laterza.
- Goussot Alain
2011, *Bambini stranieri con bisogni educativi speciali. Saggio di antropologia pedagogica*, Roma, Aracne, 2011.
- Hayes Jeanne, Hannold Elizabeth "Lisa" M.
2007, *The Road to Empowerment: a Historical Perspective on the Medicalization of Disability*, "Journal of Health and Human Services Administration", XXX/3, pp. 352-377.
- Holzer Bridgitte, Vreede Arthur, Weigt Gabriele (a cura di)
1999, *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*, Bonn, Bielefeld.
- Ingstad Benedict, Whyte Susan R.
1995, (a cura di), *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press.
2007, (a cura di), *Disability in Local and Global Worlds*, Berkeley, University of California Press.
- Inhorn Marcia C., Wentzell Emily A. (a cura di)
2012, *Medical Anthropology at the Intersections. Histories, Activism and Futures*, Durham and London, Duke University Press.
- Kasnitz Devva, Shuttleworth Russell P.
1999, *Engaging Anthropology in Disability Studies*. "Position Papers in Disability Studies", I/1, Rehabilitation Research and Training Center on Independent Living and Disability Policy, World Institute on Disability, Oakland, pp.1-37.
- 2001, *Introduction: Anthropology in Disability Studies*, "Disability Studies Quarterly", XXI/3, pp. 2-17.
- Lepore Laura
2011, *Per uno sguardo antropologico sulla disabilità: i minori disabili stranieri*, "Minorigiustizia", Fasc. III/1, pp. 1-7.
- Lévi-Strauss Claude
1970 *Mitologica II. Dal miele alle ceneri*, Milano, Il Saggiatore (ed. or. 1967).
- Littlewood Roland
2006, *Mental health and intellectual disability: Culture and diversity*, "Journal of Intellectual Disability Research", L/8, pp. 555-560.
- Lock Margaret
1993, *Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge*, "Annual Review of Anthropology", XXII/2, pp. 133-155.
- Low Setha M.

- 2003, *Embodied Space(s): Anthropological Theories of Body, Space and Culture*, "Space and Culture", VI/1, pp. 9-18.
- 2011, *Claiming Space for an Engaged Anthropology: Spatial Inequality and Social Exclusion*, "American Anthropologist", CXIII/3, pp. 389-407.
- McDermott Ray, Hervé Varenne
1995, *Culture "as" Disability*, "Anthropology & Education Quarterly", XXVI/3, pp. 324-348.
- Mehrotra Nilika
2012, *Methodological Issues in Disability Research: an Introduction*, "Indian Anthropologist", XLII/1, pp.1-10.
- Murphy Robert F.
1987. *The Body Silent: The Different Experience of the Disabled*, New York, W.W. Norton and Company.
- Murphy Robert F., Scheer Jessica, Murphy Yolanda, Mack Richard
(1988). *Physical disability and liminality: A study in the rituals of adversity*, "Social Science and Medicine", XXVI/2, pp. 235-242.
- Ranisio Gianfranca
2011, *Integrazione socio-sanitaria e complessità dei bisogni*, in G. Ranisio, V. Mazzacane, (a cura di), *La salute è un bene comune nel welfare delle opportunità*, Salerno, Cues, pp.173-179.
- Rapp Rayna, Ginsburg Faye
2012, *Anthropology and the Study of Disability Worlds*, in M. Inhorn M, E. A. Wentzell (a cura di), *Medical Anthropology at the Intersections. Histories, Activism and Futures*, Durham and London, Duke University Press, pp. 163-182.
- Rattray Nicholas A.
2013, *Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador*, "City and Society", XXV/1, pp. 25-46.
- Reid-Cunningham Ruby Allison
2009, *Anthropological Theories of Disability*, "Journal of Human Behavior in the Social Environment", XIX, pp. 99-111.
- Remotti Francesco (a cura di)
2002, *Forme di umanità*, Milano, Bruno Mondadori.
- Roberti Claudio
2011, *L'uomo a-vitruviano*, Roma, Aracne.
- Schianchi Matteo
2012, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma, Carocci.
- Shakespeare Tom (a cura di)
2006, *Disability Rights and Wrongs*, London, Routledge.
2008, *Debating disability*, "Journal of Medical Ethics", XXXIV/1, pp.11-14.
- Staples James
2012, *Culture and Carelessness. Constituting Disability in South India*, "Medical Anthropology Quarterly", XXVI/4, pp. 557-574.
- Shuttleworth Russell P., Kasnitz Devva
2004, *Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment/disability*, "Medical Anthropology Quarterly", XVIII/2, pp. 139-161.
- Traphagan John W.
2007, *Moral Discourse and Old-Age Disability in Japan*, in Ingstad Benedict, Whyte Susan R. (a cura di), *Disability in Local and Global Worlds*, Berkeley, University of California Press, pp. 259-286.
- Turner Victor
1976, *La foresta dei simboli. Aspetti del rituale Ndembu*, Brescia, Morcelliana (ed. or. 1967).
- Valerio Paolo (a cura di)
2011, *Il Viaggio dell'Inclusione*, Napoli, Ateneapoli.