



Questo volume è pubblicato con il contributo del Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università degli Studi di Torino.

Classificazione Decimale Dewey:

305.908 (23.) Scienze sociali, sociologia e antropologia. Gruppi di persone. Persone con menomazioni e malattie, persone superdotate

NICOLETTA SCIARRINO

COSTRUENDO DISABILITÀ

**CORPI NON CONFORMI, INFANZIE
E SOCIETÀ IN CONTESTI TANZANIANI**





©

ISBN
979-12-218-1341-8

PRIMA EDIZIONE
ROMA 30 LUGLIO 2024

INDICE

- 7 *Introduzione*
1. Oggetto del volume, 8 – 2. Rilevanza e Destinatari del volume, 15 – 3. Struttura del volume, 16 – 4. Note metodologiche, 17 – 5. Indicazioni per chi legge, 24.
- 27 **Capitolo I**
L'intreccio di più storie. Uno sguardo interdisciplinare sulla disabilità
1.1. Classificare la disabilità: ICDH e ICF, 30 – 1.2. *Disability Studies*: sociologia, e non solo, 33 – 1.2.1. *Disabilità come barriera: il modello sociale inglese*, 33 – 1.2.2. *Disabilità come rappresentazione: gli studi critici sulla disabilità*, 42 – 1.2.3. *Disabilità come incrocio di fattori: il realismo critico e l'approccio interazionale*, 55 – 1.3. L'approccio antropologico alla disabilità, 67 – 1.3.1. *Disabilità come diversità corporea: i primi studi*, 70 – 1.3.2. *Disabilità come comunità: Joan Ablon*, 72 – 1.3.3. *Disabilità come campo etnografico: Robert Murphy*, 76 – 1.3.4. *Disabilità come stigma, cultura, identità*, 79 – 1.3.5. *Disabilità come riflessioni fra Sud e Nord del Mondo*, 80.
- 91 **Capitolo II**
Infanzie, disabilità e sviluppo
2.1. Costruire il campo, trovare la “casa dei bambini disabili”, 92 – 2.2. Infanzie, cura e diritti, 103 – 2.2.1. *Infanzia, storia (in)naturale di un costruito sociale*, 104 – 2.2.2. *Bambini fra sociologia e antropologia*, 107 – 2.3. Portare

aiuto: fra contraddizioni e nuove forme di dominazione, 113 – 2.4. Una storia di dolore, disabilità, e resistenza: Alison, 119 – 2.4.1 *Corpo a corpo*, 122 – 2.4.2. *Menzogne e sortilegi*, 127 – 2.4.3. *Dal centro ai margini e ritorno*, 134.

139 **Capitolo III**

Poter fare, poter essere. La costruzione sociale del bambino disabile

3.1. Abusi e violenze: il “mito del disabile nascosto”, 141 – 3.2. Dal mito alla realtà: il bambino nell’armadio, 150 – 3.3. La scuola come luogo di definizione della persona disabile, 158 – 3.4. Ostacoli, barriere e possibilità, 167 – 3.4.1. *La ricerca della giusta scuola: Lily ed Emmaus*, 168 – 3.4.2. *Disabilità e opportunità: un binomio possibile?*, 173 – 3.4.3. *Sordo, non disabile: scuola, istituto, e sé*, 180.

187 **Capitolo IV**

Fantasma o disabili? Il caso degli albin

4.1. Narrare l’albinismo: miti, cinema e leggende, 191 – 4.2. L’albinismo in Tanzania: minatori, attivisti e stregoni., 199 – 4.2.1. *I (possibili) perché della caccia agli albin*, 200 – 4.2.2. *Il punto di vista di mama Rukia*, 203 – 4.2.3. *Cercando rispetto: albinismo, disabilità e diritti*, 206 – 4.3. Ukarimu, istituto per la difesa degli albin, 211 – 4.3.1. *Una risposta all’emergenza*, 212 – 4.3.2. *Una lezione di antropometria*, 215 – 4.3.3. *Difendere ed emarginare: le contraddizioni dell’istituzionalizzazione*, 220.

231 **Conclusioni**

Ritorno dal Sud del mondo, 231 – I limiti del lavoro e le future piste di ricerca, 235

245 **Bibliografia**

INTRODUZIONE

Il volume che avete fra le mani parla di disabilità: un argomento, dunque, ampio e sfaccettato, che abbraccia eterogenee esperienze del corpo – e di cui non sempre è semplice rendere la complessità. Protagoniste di queste pagine saranno gambe legate fra loro per correre e giocare a calcio; pennarelli usati con le dita dei piedi – in assenza di quelle delle mani. E poi, ancora, urla di dolore e momenti di coccole. Saranno discorsi segnati, e mani che, talvolta, ricadono stanche sul grembo – rinunciando a parlare di sé¹; o che invece si adoperano per aggiustare, con mezzi di fortuna, un vecchio apparecchio acustico. Saranno bambini² che giocano, chiacchierano e discutono – ragionando su chi è disabile e chi non lo è, e mettendo in discussione la propria o l'altrui diversità. Ma saranno anche madri che contano gli scellini da conservare, insieme, in un fondo comune – per potere mandare i propri figli disabili nella scuola migliore; autisti di *boda-boda* (moto-taxi) che portano giovani albinati a scuola, due, tre alla volta; medici europei che prescrivono il risperidone per curare le bugie di una bambina, e altri che si spazientiscono con turisti e volontari per i loro discorsi da *wazungu* (bianchi); *waganga* (medici tradizionali) che mischiano erbe e paracetamolo o che si scontrano con nuove credenze e pratiche magiche; attivisti per i diritti dei disabili che scalano il Kilimanjaro; donne che lasciano la loro vita in Canada o negli Stati Uniti alla volta

¹ Con la descrizione di questi due gesti si fa riferimento all'uso della Lingua dei Segni tanzaniana (meglio nota con l'acronimo LAT – *Lugha ya alama ya Tanzania*).

² In questo volume si cercherà di usare un linguaggio inclusivo, servendosi di quelle parafrasi utili a evitare – quando possibile – il maschile sovraesteso, così come di rinforzare visioni binarie del genere. Dunque, quando ciò non penalizzerà la scorrevolezza della lettura, si preferirà scrivere “chi studia” in luogo di “studiose e studiosi” e ci si riferirà “a chi legge” piuttosto che “alla lettrice e al lettore”; ciò non avverrà, invece, parlando, per esempio, di bambine e bambini: in questo volume, infatti, si eviterà il ricorso a ripetizioni dei termini declinati per entrambi i generi e all'uso di strumenti come asterischi e schwa – pur nella piena consapevolezza di tutti i limiti del caso – che graverebbero sulla fluidità del testo.

della Tanzania – con l'intento di aiutare bambini disabili, maltrattati e abbandonati. Ma andiamo con ordine.

1. OGGETTO DEL VOLUME

In queste pagine si intende offrire una riflessione critica sul tema della disabilità, frutto di un lungo percorso di studio e ricerca empirica. Il focus sarà posto sui processi interazionali e intersezionali che concorrono a definire il “bambino disabile” in Tanzania – osservando, nello specifico, ciò che avviene nell'area urbana e suburbana di Mwanza. Si vedrà come processi e dinamiche relative al fenomeno in analisi sono spesso molto diverse da quelle a cui siamo abituati. E, tuttavia, ciò che lì avviene non è alieno né a noi né alla c.d. modernità. Anzi, cogliendo le proposte elaborate dai coniugi Comaroff (2019 [2012]) e da Raewin Connell (2007, 2011), si intende usare i dati etnografici per dare conto di riflessioni, problematiche e processi che definiscono la disabilità in zone geograficamente e culturalmente anche molto lontane fra loro. I contesti del Sud del mondo³ sono, infatti, veri e propri laboratori per chi studia le società, luoghi che offrono un punto di vista privilegiato per osservare processi e mutamenti sociali (J. Comaroff e J.L. Comaroff 2019 [2012]) – compresi quelli volti a definire e rappresentare corpi (e menti) ritenute non conformi. Andiamo a vedere perché.

Riflettere a partire da elementi emersi in un contesto a noi lontano permette di fare emergere chiaramente la natura di costrutti sociali di categorie come disabilità e infanzia – due delle questioni su cui poggia questo volume. Il senso comune, infatti, potrebbe portarci a pensare che questi siano concetti reali, concreti e oggettivi; sono, invece, categorie di volta in volta definite dai vari attori sul campo. Esistono, dunque, nel modo in cui, quotidianamente, le persone sperimentano –

³ In questo volume si parlerà di Nord e Sud del mondo, e più raramente – in riferimento al primo – di Occidente. Non vuole essere un modo per ridurre esperienze, società, culture e traiettorie storiche che abitano l'uno e l'altro contesto, dimenticandone le specificità e naturalizzandone una visione dicotomica. Questi termini sono usati, piuttosto come “scorcio” (H. Meekosha e K. Soldatic 2011: 1383) per pensare forme di violenza strutturale (J. Galtung 1969), iniquità e soprusi che attraversano i mondi globali. A questo proposito, cfr. M. Friedner e T. Zoanni (2018).

con i propri corpi e le proprie soggettività – identità, possibilità di essere e di fare, limiti e barriere, aspirazioni o forme di inclusione. E – come ci insegna Nira Yuval-Davis (2006) – riguardano ciò che le persone pensano di sé stesse e della propria comunità, così come atteggiamenti e pregiudizi con cui si guarda agli *Altri*. Le categorie sociali investono, dunque, il nostro modo di conoscere il mondo e le nostre rappresentazioni, prendendo forma tanto in immagini e simboli, quanto in discorsi, idee e ideologie che riguardano vari livelli dell'essere – ivi compreso quello legislativo e dei diritti. Osservare la realtà sociale a partire dal Sud del mondo vuol dire, dunque, sfidare la dimensione etnocentrica dell'immaginazione sociologica occidentale (G. Ricotta e V. Pellegrino 2020). Ancora, per chi proviene dal Nord del mondo – come chi scrive – fare ricerca in un luogo lontano ed “esotico”, favorendo quello straniamento critico che i coniugi Comaroff (2019 [2012]: 57) definiscono un «riflesso automatico dell'antropologia» – e, sembra opportuno aggiungere, delle scienze sociali più in generale – predispone alla decostruzione delle categorie sociali.

Ma non è questa l'unica ragione per cui lo sguardo sociologico si estende, sempre più, spesso al di là dei paesi del Nord del mondo. Fare ricerca nel Sud del mondo vuol dire anche – e soprattutto – riconoscere e sfidare le disuguaglianze di potere, ricchezza e influenza culturale storicamente connesse all'imperialismo europeo e nordamericano. Non tenere conto di tali disparità vorrebbe dire perpetuare il medesimo errore del passato: costruire riflessioni a partire dall'esperienza di (pochi) privilegiati presupponendo che siano utili per conoscere quelle del resto della popolazione globale (R. Connell 2007, R.W. Connell e L. Corradi 2014). Una criticità, questa, che chi studia la disabilità non può che prendere in considerazione, per ragioni etiche e di analisi. Vorrebbe dire, infatti, ignorare la realtà che ci circonda, tanto più nel momento in cui si parla di un fenomeno che è vissuto – nella stragrande maggioranza dei casi – da persone che vivono nel Sud del mondo (WHO 2022). Guardare alle loro vite ed esperienze, così come ai processi in cui sono coinvolti a vari livelli, vuol dire dar loro dignità e, al contempo, arricchire il bagaglio teorico dei *Disability Studies* e di

filoni di studio che gli sono prossimi – fra cui, per esempio, i *Gender Studies* e i *Global South Studies*.

Non solo: permette di tenere conto dei modi in cui locale e globale interagiscono, mostrando di non essere semplicemente poli opposti di un problema (R. Connell 2011). Sono, invece, elementi di un composito e intrigato puzzle, in cui concorrono dinamiche proprie del capitalismo; delle strutture sociali di genere, generazione e razza/etnia⁴; violenze di epoca coloniale e nuovi e insidiosi processi del potere neocoloniale; e così via. Esempi di queste complesse interazioni sono ideologie e pratiche della cooperazione allo sviluppo.

È questo un mondo che caratterizza fortemente i contesti tanzaniani studiati. Infatti, nonostante le azioni governative volte a definire e migliorare le condizioni delle persone disabili abbiano cercato di tenere il passo con le politiche globali, in Tanzania i numerosi impegni formali presi dal governo nel campo della disabilità restano, nella pratica, inespressi. Sono, allora, privati e organizzazioni non governative (locali e internazionali) a sopperire alle mancanze. Tuttavia, la cooperazione allo sviluppo è una realtà sfaccettata, spesso gravida di criticità. Idee, discorsi e pratiche su cui si basa, infatti, sono spesso considerate universali; ma così non è. Sono, invece, basate su classificazioni e culture giuridiche transnazionale lontane dai contesti sociali in cui sono poi messi in atto azioni e progetti. Non stupisce, dunque, la complessità e le problematiche che emergono nelle pratiche quotidiane di cooperanti, volontari e missionari⁵. Tradurre in “vernacolare” ciò che è ritenuto universale, infatti, non è compito semplice (S.E. Merry 2006). Vedremo come le griglie interpretative alla base dei progetti di sviluppo siano fatte proprie dalla stessa comunità disabile locale, che vi vede un modo per accedere a cure, protezione e diritti altrimenti negati.

⁴ Rispetto a questo punto, particolarmente interessanti sono le riflessioni di Paul Farmer (2003, 2006) rispetto agli assi concettuali utili a spiegare la sofferenza, in cui anche chi studia emerge come agente forme di violenza quali l'esotizzazione e culturalizzazione della sofferenza – detto in altre parole, rappresentare e comprendere il dolore altrui può essere una sfida particolarmente ardua, così come lo è analizzare gli elementi strutturali che agiscono sui rapporti di forza, invece di affrontare il tema solo in relazione ai cambiamenti culturali dei contesti locali. Cfr., a questo proposito, anche B. Ingstad (1997).

⁵ Per un approfondimento sul tema, cfr., fra gli altri, R. Malighetti (2005), J.-P. Olivier De Sardan (2008 [1995]).

Emblematico è, in questo senso, la presa di posizione di alcuni attivisti tanzaniani che hanno lottato perché l'albinismo fosse riconosciuto come disabilità – ottenendo, così, quel diritto a diritti, cure e protezione a cui, altrimenti, non avrebbero avuto accesso. Tuttavia, l'incontro può essere ben più problematico. Ideologie, valori e pratiche introdotti dagli operatori umanitari e dalle organizzazioni non governative occidentali non di rado si scontrano, infatti, con i modi di vita locali – proponendo (e talvolta imponendo) nuove dinamiche relazionali, contesti e categorie. A questo proposito, particolarmente interessanti sono le rappresentazioni di infanzia e disabilità che prendono forma nei contesti istituzionali – scolastici e residenziali – in cui è stata condotta l'etnografia.

È qui che hanno avuto luogo molte delle azioni descritte in apertura del testo e da cui hanno preso avvio le riflessioni che daranno corpo al volume che avete fra le mani. Sarà attraverso questi gesti e questi discorsi che osserveremo i processi volti a definire il “bambino disabile” sul campo. Per dare conto della complessità del fenomeno in analisi, la disabilità sarà analizzata usando una ricca e composita “cassetta degli attrezzi” con strumenti propri dei *Disability Studies*, così come degli studi sociologici e antropologici legati a corpo, disabilità e malattia. Sono questi strumenti scientifici utili per andare oltre le risposte che il senso comune dà di questo complesso fenomeno. Questo approccio, inoltre, permetterà di evidenziare un ulteriore elemento d'interesse legato allo studio della menomazione-disabilità: ciò che le società rivelano di sé nel modo in cui gestiscono alcuni fenomeni complessi e contraddittori, qual è, appunto, quello in analisi.

Prima di andare avanti, sono d'obbligo alcune riflessioni sui termini utilizzati in questo volume. Un primo appunto riguarda la c.d. questione *person first/identity first* – certo scontato per chi studia la disabilità, ma forse non per altri. Chi legge avrà già notato che in queste pagine si parla di disabile o di persona disabile, ma non di persona con disabilità. Si tratta di una scelta legata ad alcuni assunti del modello sociale dei *Disability Studies* di cui chi scrive condivide il carattere

relazionale: la disabilità non è intesa come qualcosa che si possiede, ma che si costruisce in un processo sociale (cfr., fra i molti, M. Oliver 2023 [1990]). Ritenendo che la disabilità non sia una condizione, si guarderà a questa come a un'identità positiva, un corpo queer, se vogliamo, che rigetta lo stereotipo del corpo disabile come deviante e/o mancante (K. Davis 1997). Detto in altre parole, usare termini come “disabile”, “s/Sordo”, “albino” – al pari di “donna”, “transessuale”, “nera” – non è inteso come modo per indicare identità screditanti e viziate (E. Goffman 1963), ma per opporsi alla vulnerabilità sociale e affermare i propri diritti. E, tuttavia, è opportuno specificare che questa scelta linguistica non vuole definire la disabilità come la caratteristica più rilevante della persona, ma come uno degli elementi che concorrono a definire il soggetto.

Rimanendo nell'ambito del linguaggio usato in questo volume, se fino a ora si è scritto di “disabilità”, quando opportuno, da qui in avanti si utilizzerà la locuzione “menomazione-disabilità” – come proposto da Shuttleworth e Kasnitz (2004). Questa permette di problematizzare l'uso indistinto che in diversi studi si fa della categoria disabilità e di quella di menomazione, evidenziando sia il rapporto relazionale esistente fra le due, sia la necessità della loro separazione analitica. Inoltre, con l'uso di questa locuzione, s'intende sottolineare un'ulteriore esigenza: quella di distinguere fra ciò che è inteso come “disabilità” nelle classificazioni internazionali – e, spesso, nel Nord del mondo – e ciò che è così definito nei contesti locali. La disabilità, infatti, non è un concetto che esiste – o è esistito – sempre e ovunque come siamo soliti intenderlo. Anzi, a volere essere più precisi, la sua definizione è un elemento altamente problematico anche per le organizzazioni nazionali e sovranazionali, così come per chi la studia, tanto da essere spesso indicato come primo limite degli studi sul tema – e in particolar modo di quelli quantitativi (ISTAT 2019, WHO 2022). Se guardiamo poi a ciò che emerge dagli studi etnografici, scopriamo che esistono gruppi sociali che non hanno una parola, nella loro lingua, che indica la “disabilità” o che non definiscono tale ciò che lo è, invece, nelle classificazioni internazionali (R.R. Grinker 2021, V. Keck 1999, S.R. Whyte e B. Ingstad 1995). Non è raro, inoltre, che il concetto di “disabilità” – o il relativo termine locale con cui si indica –

sia stato introdotto solo in seguito ai contatti con l'Occidente (A. Talle 1995, S.R. Whyte e B. Ingstad 1995).

È questa la ragione per cui, approcciando il campo, chi scrive non ha ritenuto opportuno concentrarsi su una specifica categoria diagnostica predeterminata – sordità, cecità, sindrome di Down, eccetera; queste, infatti, hanno radice nel modello biomedico occidentale (D. Kasnitz e R. Shuttleworth 1999). Si è preferito, piuttosto, cercare di cogliere la concezione emica⁶ della menomazione-disabilità. Un approccio che ha guidato anche la scelta di usare l'albinismo come caso studio, pur non concentrando l'analisi solo su di esso – come fatto, negli stessi anni, da antropologi che si sono occupato di disabilità in contesti analoghi a quelli qui studiati (cfr., fra gli altri, C. Baker e E. Imafidon 2022). L'albinismo, infatti, non ovunque rientra nella categoria “disabilità”; chi è albino è più spesso identificato come disabile in quanto ipovedente o cieco; tuttavia, come vedremo, il discorso è diverso se ci spostiamo nel continente africano, dove – in seguito a processi specifici che saranno analizzati nel quarto capitolo di questo volume – l'albinismo è stato riconosciuto come disabilità di per sé, anche a livello giuridico (A. Possi e A. Possi 2017).

Un ulteriore appunto è qui necessario. Si userà la locuzione “menomazione-disabilità” di Shuttleworth e Kasnitz, ma non si impiegheranno le loro definizioni di “menomazione” e “disabilità”. I due studiosi (D. Kasnitz e R. Shuttleworth 1999: 4) definiscono la prima come una percezione socio-culturale negativa di un aspetto corporeo, cognitivo, o comportamentale in termine di funzione o di altri stati etno-psicologici o etno-fisiologici. Chi scrive – in accordo con l'approccio interazionale alla disabilità (cfr., fra gli altri, T. Shakespeare 2017 [2014]) – ritiene necessario riconoscere la natura biologica della menomazione e differenziare il concetto da quello di diagnosi. Quest'ultima – e non la menomazione – è una categorizzazione meramente socio-culturale. Detto in altre parole, ciò che Shuttleworth

⁶ Nelle scienze sociali, il termine emico (o emic) fa riferimento alla prospettiva degli attori sociali, alle loro credenze e ai loro valori. Con il termine etico, invece, si intende il punto di vista scientifico di chi osserva e studia il fenomeno.

e Kasnitz (1999: 4) definiscono come menomazione, dovrebbe essere invece ricondotto – per chi scrive – alla diagnosi. In questo volume, il termine “menomazione” (in inglese, *impairment*)⁷ sarà utilizzato per indicare quegli elementi che rappresentano una deviazione dalla norma biomedica sul piano anatomico, fisiologico e psicologico – così come proposto dall’WHO (1980). Pur consapevole dei limiti e delle criticità dell’ICDH – peraltro, come vedremo, superato dall’ICF – si ritiene, infatti, che definire la menomazione come realtà biomedica abbia il pregio di fornire un punto di partenza necessario per ragionare sui costrutti sociali connessi: menomazione-disabilità, malattia, diagnosi, eccetera.

Infine, Shuttleworth e Kasnitz (1999) definiscono la disabilità come una risposta sociale negativa a ciò che è percepito come menomazione. Non sono i soli a puntare l’attenzione sull’aspetto stigmatizzante e oppressivo del concetto (cfr., fra gli altri, M. Oliver 2023 [1990]). È certo vero che, rispetto a questo fenomeno, non si può ignorare la violenza sistemica vissuta da chi è disabile; i rapporti di forza fra minoranze e gruppi sociali dominanti, così come – più in generale, fra i vari attori sociali sono, d’altronde, l’elemento portante della definizione di ciò che definiamo “campo” (P. Bourdieu 2010)⁸. Il potere, dunque, è un nodo chiave delle interazioni sociali. Tuttavia, chi scrive ritiene che definire un concetto (la disabilità) o un gruppo sociale (i disabili) solo in relazione all’oppressione subita presenti gravi limiti nel momento in cui si operativizza la categoria⁹. Si presuppone, infatti, che le persone disabili siano sempre e ovunque oppresse. Un’asserzione che impone a chi fa ricerca di presumere, prima ancora di approcciarsi al campo, che lavorerà con persone stigmatizzate, oppresse e, dunque, vulnerabili (T. Shakespeare 2017 [2014]). Vuol dire, inoltre, negare la

⁷ Chi scrive, pur non senza qualche esitazione, ha deciso di tradurre “impairment” con “menomazione” e non con termini maggiormente usati nel linguaggio comune – come, per esempio, “deficit” o “problematica” – per enfatizzare la necessità di denaturalizzare i modi in cui ci si appropria al tema.

⁸ Seguendo Pierre Bourdieu (2010), il campo è uno spazio sociale regolato da specifici rapporti di forza entro i quali operano coloro che vivono in quel contesto.

⁹ In sociologia, operativizzare vuol dire tradurre un concetto astratto in una variabile empiricamente osservabile.

capacità di chi è disabile di agire, opporsi e modificare la realtà sociale in cui vive.

2. RILEVANZA E DESTINATARI DEL VOLUME

La disabilità è un fenomeno che è stato – fino a pochi anni fa – poco studiato in ambito sociologico e antropologico, soprattutto nel nostro paese¹⁰. Se pensiamo al filone dei c.d. *Disability Studies Italy*, infatti, a venire in mente sono, innanzi tutto, persone che si occupano di scienze pedagogiche come Roberto Medeghini. Recentemente, però, si è assistito a un crescente interesse per l'argomento. Ne sono segno, per esempio, le traduzioni in italiano di tre testi fondamentali dei *Disability Studies* di Robert McRuer (2023 [2006]), Mike Oliver (2023 [1990]) e di Tom Shakespeare (2017 [2014]); così come quella del pionieristico lavoro antropologico di Robert Murphy (2017 [1987]). Un interesse che emerge anche dal proliferare di nuove esperienze di attivismo da parte di persone disabili – spesso promosse e incoraggiate dalle possibilità offerte dai *social network*. La disabilità, dunque, attira una crescente – e necessaria – attenzione.

È questa la ragione per cui queste pagine – primariamente pensate per dare un contributo al dibattito fra chi studia la disabilità – vogliono rivolgersi anche a un pubblico più ampio, che per ragioni personali o professionali desidera approcciarsi alle questioni che riguardano il fenomeno. Inoltre, si vuole fornire uno strumento che possa essere utile a chi studia e/o come punto di partenza per la scrittura di tesi di laurea. A questo proposito, chi legge troverà particolarmente utile la rassegna teorica proposta nel primo capitolo del volume. Un capitolo, dunque, che il lettore o la lettrice con buone competenze su ciò che concerne gli studi sulla menomazione-disabilità può tranquillamente saltare a piè pari. Pur mantenendo il necessario rigore scientifico, infine, chi scrive ha cercato di utilizzare un linguaggio accessibile ai più, tentando di

¹⁰ Cfr., fra le eccezioni, C.M. Marchisio (2019), C.M. Marchisio e N. Curto (2017), G. Merlo e C. Tarantino (2018), A. Scavarda (2021) e le riflessioni proposte dal gruppo di ricerca AM&D – Antropologia Medica e Disabilità, pubblicate a cura di V. De Silva (2020a, 2020b)

rendere semplici concetti e argomenti che, per loro stessa natura, non lo sono. D'altronde, seguendo gli insegnamenti di Isac Asimov, semplificare ciò che è intricato è il modo più facile per chiarire le cose anche a sé stessi!

3. STRUTTURA DEL VOLUME

Il volume è composto da quattro capitoli. In apertura si propone una rassegna critica dei modelli teorici proposti dai *Disability Studies* e dagli studi sociologici e antropologici dedicati al fenomeno. La prima parte del capitolo si focalizzerà sui contributi della sociologia della disabilità e dei *Disability Studies*, quest'ultimi riconducibili – seguendo la classificazione proposta da Tom Shakespeare (2017 [2014]) – a tre approcci: quello del modello sociale britannico, quello degli Studi critici sulla Disabilità e quello interazionale. La seconda parte del capitolo, invece, sarà dedicata a una ricognizione della letteratura antropologica sulla menomazione-disabilità. In questa sezione, ci si soffermerà sui lavori pionieristici elaborati nell'ambito di questa disciplina. Ancora, si approfondiranno aspetti teorici degli studi sociologici e antropologici che hanno tratto giovamento dalla loro operativizzazione in campo etnografico – per esempio, il concetto di stigma (J. Ablon 2002, E. Goffman 1963, R.R. Grinker 2021) e quello di comunità (J. Ablon 1984, R.E. Park, E.W. Burgess e R.D. McKenzie 1999 [1925]). Sarà così possibile osservare come, studiando la menomazione-disabilità, sono stati usati, rivisti e rielaborati concetti fondamentali degli studi sociologici e antropologici quali corpo, stigma e normalità.

Nel secondo capitolo saranno affrontati alcuni momenti chiave relativi alla ricerca empirica svolta. In particolare, ci si soffermerà su eventi e dinamiche che hanno avuto luogo all'inizio del lavoro di ricerca e che hanno avuto effetti sulle sue fasi successive. Si andrà poi a definire il concetto che – accanto a quello di menomazione-disabilità – definisce questo lavoro: l'infanzia. Come si è già accennato, infatti, a differenza di quanto il senso comune potrebbe portarci a pensare, si tratta di una nozione tutt'altro che univocamente e universalmente definita. Sarà opportuno allora dare alcune coordinate teoriche che hanno

influenzato l'approccio etnografico con i bambini, disabili e non, protagonisti di questo lavoro. Ripercorreremo poi un caso etnografico per molti versi esemplare, in cui si vanno a intrecciare i diversi elementi trattati nel capitolo: la storia di Alison, una bambina disabile presa in carico da un'ONG, l'*Hakuna Matata Organization*, che si occupa di bambini che hanno subito violenze domestiche – in seguito alle quali, il più delle volte, hanno riportato menomazioni.

Il terzo capitolo sarà dedicato all'analisi di alcuni elementi peculiari dei rapporti fra insegnanti e operatori, figure genitoriali e caregivers – ovvero di coloro che si fanno portavoce sul campo di due mondi in apparente contrasto fra loro: quello dei diritti e quello dei modi di vita locali. Contestualmente, alcuni casi etnografici ci permetteranno di osservare le strategie adottate da bambini e giovani disabili per rispondere alle rappresentazioni che il mondo degli adulti fa della disabilità.

Nel quarto e ultimo capitolo si analizzerà un caso studio, quello delle persone albine in Tanzania. Esempio emblematico nel contesto in esame, permette di svelare quei processi che, a vario livello, concorrono a definire “disabili” persone con caratteristiche fenotipiche non conformi – non solo nel Sud del mondo.

4. NOTE METODOLOGICHE

Giunti a questo punto, è opportuno dare contezza di alcuni nodi metodologici che riguardano il lavoro sul campo qui presentato. Durante il dottorato, ho trascorso due periodi facendo ricerca nel Nord della Tanzania, nella regione di Mwanza, nel 2014 e nel 2015 – per un tempo totale di poco meno di un anno. Vivevo nell'area rurale di Mwanza, in un villaggio che di cui non si dirà il nome per garantire l'anonimato di chi è stato coinvolto nell'etnografia. Era questo un luogo che ben conoscevo, perché vi avevo già vissuto nel 2012, durante un precedente lavoro sul campo¹¹. Capitale dell'omonima regione,

¹¹ Il lavoro sul campo qui citato è stato svolto fra luglio e dicembre 2012, in occasione della ricerca effettuata per la stesura della mia tesi magistrale. Il luogo in cui è stata condotta

Mwanza è la seconda città della Tanzania per grandezza e densità della popolazione¹². Il territorio è occupato per il 43% dal Lago Vittoria e d'è abitato dai Sukuma, il maggiore gruppo etnico del paese, tradizionalmente dedito all'agricoltura; ancora oggi, nonostante il vertiginoso aumento dell'inurbamento, la regione ha più abitanti rurali rispetto a qualsiasi altra area amministrativa nel paese e l'agricoltura è la principale fonte di reddito per la popolazione. Particolarmente importanti a livello socio-economico sono anche l'industria ittica e quella mineraria, per cui Mwanza è conosciuta sia all'estero sia all'interno del paese. Queste industrie, infatti, attirano migranti sia da altre zone della Tanzania, sia da paesi confinanti – in particolare, Burundi, Uganda, e Ruanda (cfr., fra gli altri, D.F. Bryceson, J.B. Jønsson e M.C. Shand 2020, H. Eggert, M. Greaker e A. Kidane 2015, J.B. Jønsson *et alii* 2019, J. Lugalla 1995).

Peculiarità dell'etnografia effettuata è stata l'attenzione al mondo dell'infanzia. I miei principali interlocutori, infatti, sono stati bambini d'età compresa fra i 2 e i 10 anni¹³. Tutti loro vivevano e/o andavano a scuola in contesti legati a missioni o alla cooperazione allo sviluppo, perché – come si è visto – sono queste che spesso, nel contesto in esame, si occupano di bambini disabili. Inoltre, erano i luoghi in cui era per me più semplice accedere e interagire con i più piccoli in autonomia. Più volte avrei avuto modo di vedere come l'ingresso fra le mura

l'etnografia – di cui i bambini erano stati i soggetti principali – era stato Ukarimu, un istituto che all'epoca era preposto all'accoglienza residenziale di bambini di strada. In seguito, una serie di fortunate coincidenze hanno permesso che potessi tornare a lavorarvi. Sono state alcune conversazioni avute con alcuni bambini di Ukarimu durante il mio primo lavoro sul campo a ispirare questo studio (cfr. par. 4.3.2), permettendomi di mettere in dubbio e poi sfidare i presupposti abilisti con cui, all'epoca, ero solita avvicinarmi alla menomazione-disabilità. Nel 2015, poi, Ukarimu divenne un istituto per la protezione dei bambini albinati, permettendomi di avvicinare un tema emblematico della menomazione-disabilità in Tanzania (cfr. par. 4.3).

¹² Cfr. <https://sensa.nbs.go.tz/>.

¹³ Nonostante il cuore di questa etnografia sia stata l'osservazione partecipante con i bambini, il coinvolgimento degli adulti è sembrato un elemento imprescindibile per avere uno sguardo articolato sul fenomeno in esame. A questo proposito, sono state utilizzate interviste in profondità con informatori privilegiati: insegnanti, cooperanti, genitori e *caregivers*, attivisti, *waganga* (medici tradizionali).

domestiche rendeva meno fluide le interazioni fra me e i bambini¹⁴. In casa, infatti, i più piccoli non potevano sottrarsi alle richieste di famigliari e vicini – e, probabilmente, non si sarebbero sentiti a loro agio nel farlo. L'obbedienza è un elemento fondamentale dei contesti sociali tanzaniani, fortemente gerarchizzati, e in cui la disciplina emerge come «modello di comportamento interiorizzato e naturalizzato» (F. Viti 2012: 92)¹⁵.

D'altra parte, in quanto ospite, negli ambienti domestici, io stessa ero chiamata a vestire i miei panni di adulta – senza nessuna possibile deroga. Nonostante dell'eterogeneità delle persone con cui interagivo sul campo – diverse per genere, età, provenienza geografica, istruzione, eccetera –, un elemento accumulava ognuno di loro: una concezione adultocentrica della società (D.A. Goode 1986). Un approccio che, nonostante i miei sforzi di spiegare i fini e le necessità della ricerca, sembrava porre inestricabili barriere fra me e le persone con cui mi confrontavo. Erano gli adulti coloro che avevano maggiore difficoltà a comprendere il mio interesse per il mondo dei bambini e il mio posizionamento in quanto etnografa.

Una difficoltà rafforzata dal mio essere bianca ed europea. Emblematico era stato il commento di un anziano con cui mi ero seduta a bere una soda nella bottega in cui ero solita fare le spesa: «Se non sei un'insegnante e nemmeno un medico, cosa ce ne facciamo di te?». L'età, infatti, è solo uno degli elementi rilevanti nelle interazioni interpersonali: genere, istruzione, colore della pelle e provenienza geografica sono egualmente importanti, e in particolare modo in una società fortemente gerarchizzata e con una storia coloniale qual è quella tanzaniana. In quanto bianca ed europea, pur se donna, venivo trattata – spesso anche

¹⁴ In merito a criticità e potenzialità del coinvolgimento dei genitori nelle ricerche con i bambini, cfr. L. Alanen e B. Mayall (2001), P. Christensen e A. James (2001, 2017), H. Gardner e D. Randall (2012)

¹⁵ Obbedienza e rapporti intergenerazionali sono argomenti ampiamente trattati nella letteratura africanistica. Come vedremo, essi permeano i modi di definire la persona nei contesti in esame, con conseguenze, dunque, sul riconoscimento dell'umanità di un individuo. Detto in altre parole, un bambino disabile può essere riconosciuto come essere realmente umano solo nel momento in cui dimostra di potere agire come fanno i suoi pari (cfr. cap. 3).

dai miei pari e dalle mie pari donne in particolare – con particolare riguardo. Non era insolito, per esempio, che venissi invitata a sedere alla tavola degli uomini, accanto agli anziani – mentre le donne locali, generalmente, sedevano a un altro tavolo o mangiavano in un secondo momento.

Benché non sempre fosse facile bilanciare le necessità dell'etnografia con ciò che le persone sul campo si aspettavano da me, fare ricerca in scuole e istituti residenziali mi permetteva di avere un maggiore margine di movimento. Sono questi contesti di cui i bambini sono protagonisti, e in cui interagiscono molto fra pari, con maggiori possibilità, dunque, di agire nel modo che ritengono più opportuno, aggirando – quando necessario – le regole degli adulti. Infrangendo quelle regole, io stessa apparivo un po' come una bambina o, quanto meno, come un'ecentrica adulta (W.A. Corsaro 2003). A proposito del mio ruolo, credo che questo sia stato ben inquadrato da Niko, 6 anni, che mi aveva definito una *mtoto mrefu* (bambina alta) e – in altre occasioni – *mtoto wetu* (la nostra bambina), rimarcando un'appartenenza definita in primo luogo dagli stessi bambini che mi avevano accolto nel gruppo di pari. Va da sé che non era mia intenzione – né mai sarebbe stato possibile – confondermi con loro: anche andando oltre il colore della pelle, altezza, autonomia, e competenze cognitive ed emotive mi distinguevano dai bambini... Almeno, quasi sempre! Il mio intento era allora quello di farmi percepire come un'adulta diversa dagli altri, una *mtoto mrefu*, appunto. Seguendo le riflessioni di William Corsaro (2003), aspettavo che ad avvicinarmi fossero i bambini stessi, e intanto osservavo i modi in cui interagivano fra loro, imparandone nomi, modi di fare, così come alcune dinamiche tipiche della vita sotterranea degli istituti (E. Goffman 2010 [1961]) – scuole o strutture residenziali. È stato un processo lungo, che mi ha però permesso di essere accettata dai bambini e di partecipare alle loro attività senza che la cosa fosse percepita – a lungo andare – come strana o inopportuna. Certo, talvolta le mie azioni provocavano qualche risatina, soprattutto fra gli adulti. Ma – come evidenziato anche da Corsaro (2003) – ho presto imparato che, se ben gestite, anche situazioni che in primo momento possono apparire come

problematiche, potevano aiutarmi a rinforzare il mio ruolo di *mtoto mrefu*.

Così, per esempio, era avvenuto con alcuni oggetti che avevo bisogno di portare con me, ma che temevo potessero creare un elemento di distanza con i bambini. Smartphone, registratore, macchina fotografica, taccuino erano cose che mi erano necessarie nella quotidianità per la ricerca stessa, ma che temevo potessero creare una distanza fra me e i bambini – tanto più in un contesto molto povero come quello in cui mi muovevo. Ho allora deciso di metterli in comune con loro, in modo che potessero utilizzarli per fare foto, disegnare, scrivere ciò che più ritenevano opportuno. Smartphone e macchina fotografica affascinavano i bambini, che avevano presto imparato a usarli per registrare pensieri e immagini. Shomari, 13 anni, un bambino sordo che viveva a Ukarimu, apprezzava in particolare la possibilità di girare dei video e farsi riprendere da Chigongo, suo coetaneo, mentre segnava. Ma è il quaderno che si è rivelato essere lo strumento più interessante. Com'è tradizione – e necessità – fra chi fa etnografia, lo portavo sempre con me. I bambini hanno iniziato a usarlo anche loro sin da subito, inizialmente per spiegarmi i rudimenti dello swahili, poi per disegnare, prendere appunti, lasciarmi brevi messaggi. Era così che, in seguito, avevo avuto l'idea di usare il quaderno come “taccuino condiviso”, uno spazio, cioè, in cui sia io sia i bambini potevamo prendere note di campo, ciascuno secondo le proprie competenze ed esigenze. Ciò che più mi piaceva di questo strumento era la possibilità di far comunicare persone che si trovavano in luoghi diversi e che, altrimenti, non avrebbero avuto la possibilità di confrontarsi: tutti i bambini, infatti, avevano la possibilità di commentare ciò che era stato scritto o disegnato da altri in momenti diversi; chi non sapeva ancora leggere e scrivere chiedeva agli amici o a me. Per dare a tutti la possibilità di usare taccuino, smartphone, registratore e macchina fotografica liberamente, li riponevo sempre nella stessa tasca della borsa – essa stessa parte errante del campo; in ogni istituto, avevo poi trovato un posto dove appoggiare la borsa stessa in modo che fosse accessibile a tutti e, contestualmente, garantendo una certa privacy a chi decideva

di usare gli strumenti che vi erano riposti. Diversi bambini, poi, avevano preso spontaneamente l'abitudine di usare quella tasca come luogo in cui lasciare bigliettini con messaggi e disegni.

Oltre che per ciò che vi era scritto, il "taccuino condiviso" – così come foto, video, e bigliettini – forniva utili spunti di conversazione e confronto con i bambini. Non che questi non prendessero avvio anche spontaneamente: i momenti di relax possono essere molto fecondi quando si fa osservazione partecipante. Così come lo è giocare o trovarsi a manipolare oggetti nuovi – come, per esempio, una bambola a cui è stata tagliata una gamba perché somigliasse alla proprietaria, recentemente amputata.

L'osservazione partecipante è stata il mio principale strumento di ricerca. Lavorando con bambini molto piccoli, spesso di età inferiore ai 6 anni, ho deciso di evitare interviste e focus group; temevo, infatti, che potessero non trovarsi a loro agio in situazioni di riflessione così rigidamente strutturati (B. Mayall 2001). Sulla scia delle riflessioni etnografiche di Corsaro (2003) e di altri studiosi (cfr., fra gli altri, P. Christensen e A. James 2001, G.A. Fine e K. Sandstrom 1988), ho elaborato, allora, uno strumento a metà fra una conversazione e un'intervista (individuale o di gruppo): le "conversazione guidate". Queste mi permettevano di interagire anche con i bambini più piccoli e/o con coloro che – per ragioni legate alla loro menomazione-disabilità – avevano capacità cognitive differenti dai loro pari; le "conversazioni guidate", inoltre, mi permettevano di porre domande senza rischiare di compromettere il mio ruolo di *mtoto mrefu* (bambina alta).

In un caso, la strutturazione della "conversazione guidata" è stato un processo condiviso con la madre di un bambino di 7 anni, Emmaus. La famiglia di Emmaus è stata la prima ad accettare di partecipare alla mia ricerca, in una fase iniziale in cui era mia intenzione svolgere l'etnografia sia negli istituti sia nelle famiglie. In seguito, come si vedrà più approfonditamente nel secondo capitolo del volume, varie ragioni mi hanno portata a scegliere di restringere il campo. A quel punto, però, avevo già conosciuto la madre di Emmaus, Lily, 39 anni, e i suoi *siblings* – Aziza, di 17 anni, e Matthew, di 15 anni. Tutta la famiglia era fortemente coinvolta nella cura e nell'educazione di Emmaus, e interessati al lavoro di ricerca che avevo presentato loro; così, a vario

titolo, avevano accettato di esservi coinvolti. Un'occasione a cui non ho voluto rinunciare neanche quando il campo ha preso la sua forma definitiva. Le ragioni di questa scelta sono diverse e vanno dall'opportunità all'amicizia.

Avevo intervistato Lily due volte all'inizio del lavoro etnografico; si era poi offerta di accompagnarmi durante le future interviste con altre madri, in modo da aiutarmi a creare un rapporto di fiducia con loro e assistermi, se necessario, anche a livello linguistico – Lily parlava un buon inglese. Matthew, invece, mi avrebbe aiutata, durante il secondo lavoro sul campo, con la trascrizione di alcune interviste – un lavoro che, va da sé, non si esaurisce con il mero atto della scrittura, ma che portava a momenti di riflessione e confronto sui dati su cui lavoravamo. Per Lily il mio lavoro era un modo per conoscere meglio le possibilità che la città offriva al figlio e – in particolare – le permetteva di avere accesso a informazioni sulle scuole per bambini disabili. Trovare la scuola più adatta per Emmaus era, infatti, un problema che la tormentava.

In breve, Lily e io eravamo diventate amiche. Così per i suoi figli – e in particolare per Emmaus – era difficile vedermi come una possibile amica; ero, invece, una *mama mdogo* (termine con cui in swahili si fa riferimento alla sorella minore della madre o – in termini più generali – a una zia sociale). Data la particolarità dei miei rapporti con la famiglia di Lily – e rifacendomi ad alcune suggestioni legate alla letteratura (cfr., fra gli altri, P. Christensen e A. James 2001) – avevo proposto alla donna di intervistare lei stessa Emmaus, usando lo strumento della “conversazione guidata”. I dati emersi sono risultati particolarmente interessanti, e sono stati discussi con Lily in un momento di confronto seguito alla “conversazione guidata”. Ciò che avevo chiesto alla donna, infatti, non era solo di usare uno strumento di ricerca, ma anche di adottare – durante quell'interazione con Emmaus – un posizionamento peculiare, che le imponeva di mettere al centro il punto di vista del figlio e di considerarlo non solo in quanto tale, ma anche come *gatekeeper* del suo stesso mondo (J. Davis, N. Watson e S. Cunningham-Burley 2000: 210; cfr. anche Davis et al.

2017; Nind, 2008). Certo, sarebbe ingenuo trascendere, nell'analisi dei dati così raccolti, il ruolo genitoriale di Lily e i rapporti di forza propri del rapporto madre-figlio. Tuttavia, ritengo che questo metodo abbia interessanti potenzialità: permette di raccogliere dati capaci di rendere conto del punto di vista dei bambini, così come del rapporto che questo ha con il genitore che lo intervista; quest'ultimo, invece, è portato ad ascoltare in modo nuovo racconti, emozioni e riflessioni del proprio figlio. In accordo con quanto emerso dalle considerazioni di Lily che hanno fatto seguito alla "conversazione guidata" con Emmaus, lo strumento potrebbe essere un ulteriore modo per coinvolgere gli attori sul campo nella ricerca, e di mettere in discussione l'adultocentrismo che generalmente caratterizza i rapporti fra genitori e prole. Come sostengono Mary C. Ellsberg e Lori Heise (2005), infatti, i cambiamenti sociali possono essere innescati già dallo stesso condurre una ricerca su un dato argomento e/o ponendo al centro di essa persone comunemente ai margini della vita sociale.

5. INDICAZIONI PER CHI LEGGE

Daremo, adesso, qualche indicazione utile a chi legge per meglio comprendere alcune scelte fatte in questo lavoro. Si è deciso di tradurre in italiano sia i dialoghi in swahili, sia quelli in inglese: chi scrive ritiene più opportuno rischiare di perdere qualcosa nella traduzione di entrambi, ma evitare che una lingua largamente conosciuta come l'inglese possa prendere il sopravvento su una meno nota – lo swahili – nel Nord del mondo. Ancora, al fine di meglio rappresentare in queste pagine il contesto analizzato e di enfatizzare il legame fra locale e globale che permea la quotidianità, si è deciso di non tradurre termini caratteristici dei discorsi sul campo, siano essi in inglese – come per esempio *abuser* (maltrattante), *counseling* (intervento di supporto), *compound* (edificio o gruppo di *edifici* delimitati da una recinzione; nel corso del volume il termine è sempre utilizzato per fare riferimento alla struttura in cui vivo) – o in swahili – *gari* (girello), *mganga/waganga* (medico tradizionale/medici tradizionali), *mchawi/wachawi* (stregone/stregoni). A questo fine, inoltre, si useranno i titoli di cortesia comunemente usati sul campo: *baba* e *mama* impiegati rispettivamente

per indicare uomini e donne sposati, non diversamente dai termini italiani “signore” o “signora”; *dada* o *kaka*, con cui ci si rivolge a persone proprie pari o giovani; *babu* o *bibi*, titoli usati per riferirsi a uomini e donne anziane o facoltosi; *mwalimu/walimu*, che corrisponde all’italiano “maestro/maestri” o “professore/professori”. Allo stesso modo, si useranno termini, come per esempio “scuole per bambini con bisogni speciali” o *special unit*, che non incontrano il favore di chi scrive – che condivide i limiti di un certo tipo di linguaggio –, ma che molto dicono del contesto studiato.

Nomi propri di persona e di istituzioni sono stati cambiati al fine di garantire l’anonimato di chi è stato coinvolto nella ricerca. Tuttavia, la scelta dei nomi di fantasia è stata fatta tenendo conto del significato o del senso del nome originale. Anche questo vuole essere un modo per permettere a chi legge di avere contezza del contesto in esame. In Tanzania, la scelta del nome è un momento fondamentale, in cui sono coinvolti anche i *waganga* (medici tradizionali); sono questi che assicurano, con le loro conoscenze, che il nome sia gradito agli antenati, proteggendo così il neonato e la famiglia dalla loro ira.

Un’ultima nota è qui opportuna. Nel corso del volume, molti saranno i riferimenti a prodotti culturali, realizzati nel Nord e nel Sud del mondo, che raccontano la menomazione-disabilità; lo si vedrà, in modo particolare nel corso del quarto capitolo – in cui si rifletterà sull’albinismo. Al netto dei limiti legati a un eccesso di attenzione alla rappresentazione della disabilità piuttosto che alla vita reale delle persone disabili (cfr. par. 1.2.2), non si può non riconoscere l’utilità di riprendere, nelle riflessioni sulla menomazione-disabilità, elementi propri della cultura materiale e immateriale; una necessità che la stessa etnografia impone, in questo caso, a chi studia. E ciò è tanto più vero nel caso paradigmatico che è l’albinismo nel contesto in analisi. La c.d. “caccia agli albi” ha infatti reso necessario – come si vedrà nel corso del capitolo – attivare strategie e processi per puntare l’attenzione su un grave problema, decostruendo rappresentazioni e attitudini che hanno radici anche nel contesto culturale. Vi è un’altra ragione, però, per cui chi scrive ha scelto di accompagnare le riflessioni scientifiche con

riferimenti a film, documentari, musiche e altre forme di espressione e condivisione – dai *kanga* ai *social network*: invitare chi legge ad accompagnare la lettura di questo volume approcciandosi direttamente, per quanto possibile, al fenomeno e al contesto qui analizzato.

Queste pagine sono frutto di un percorso lungo e tortuoso, fatto di opportunità, cambiamenti e cesure. Chiudendo questa introduzione, allora, non posso non dedicare un pensiero alle molte persone – e a diversi altri animali – che mi hanno accompagnata nella stesura di questo volume. Fra queste voglio ricordare Paola Falteri, morta nei giorni in cui consegnavo alla casa editrice l'ultima stesura di questo volume. Paola è stata professoressa di Antropologia culturale a Perugia. Mi piacerebbe dire di averla conosciuta bene, ma mentirei. Mi intimidiva, e così non ho mai fatto tesoro della sua profonda conoscenza dei mondi dell'infanzia e dell'educazione. Era lei a venire a trovarmi in ufficio, a chiedermi dei miei studi, e a osservare i materiali che avevo portato dal campo, i disegni di bambine e bambini, i taccuini e le foto. Le sue riflessioni mi sono state preziose sia come studiosa, sia come persona. Fare ricerca, infatti, è un lavoro che ha certo bisogno di dati e concetti, ma anche di supporto e conforto – materiale e immateriale.

Veniamo allora a ringraziare chi – mentre scrivevo questo libro – mi ha dato l'uno e l'altro. La prima persona dell'ambito accademico con cui ho parlato dell'idea di questo volume è Lorenzo Todesco, che mi ha fortemente incoraggiata a scriverlo, leggendo poi queste pagine e aiutandomi – con vari e puntuali consigli – a trovare il bandolo della matassa fra idee confuse, parole mal scelte, e frasi in disordine. Un sentito ringraziamento va anche a Paola Maria Torrioni, che in questi anni mi ha dato fiducia coinvolgendomi in diversi lavori di ricerca, senza tuttavia pregiudicarmi la possibilità di dedicare tempo alla stesura di questo volume. Per ragioni analoghe ringrazio Roberto Albano. Non posso non ringraziare, inoltre, le persone con cui ho lavorato in questo ultimo anno – e, in particolare, Cesare Bianciardi – che mi sono stati di supporto in chiusura del libro. Infine, fra le persone dell'ambito accademico, ringrazio Roberta Bosisio, per le stimolanti riflessioni che mi hanno permesso di migliorare alcune importanti pagine di questo volume. Va da sé che errori e imprecisioni esistenti in questo lavoro sono da imputare a me sola.

Ringrazio poi i miei genitori, che mi hanno sostenuta – e continuano a farlo – in molteplici modi, incoraggiandomi a perseguire un percorso emotivamente e materialmente oneroso, complesso e difficile. Un ringraziamento speciale va alle persone sul campo, che non nominerò per preservarne la *privacy*, e perché fin troppo numerosi sono coloro a cui devo amicizia, fiducia, e pazienza. Ad alcune anche qualcosa di più. Infine, ringrazio la mia famiglia interspecie: Nyla, che – con la sua presenza incredibilmente ingombrante per una gatta così piccola – accompagna questo lavoro sin dai tempi del dottorato; Sheela, che non perde occasione per ricordarmi i pericoli dell'abituazione; Nadir, sicura fonte di guai e risate; il mio compagno, che non mi fa mai mancare cure, attenzioni e riflessioni. Se ho potuto concludere questo lavoro, molto è merito suo e della sinergia con cui, ogni giorno, affrontiamo un mondo che non è pensato perché chi è malato e disabile possa realizzare le proprie aspirazioni. Farlo – e farlo insieme – ha arricchito tanto la mia quotidianità, quanto queste pagine e le riflessioni contenute al loro interno. Ed è per questo che il volume è a lui dedicato.

Torino, 10.06.2024