



Università degli Studi di Ferrara

DOTTORATO DI RICERCA IN

Modelli, linguaggi e tradizioni nella cultura occidentale
CICLO XXII

COORDINATORE Prof. Paolo Fabbri

SEXING DISABILITY

Prospettive di genere, embodiment sessuale e progetto
sul corpo nelle disabilità fisiche

Settore Scientifico Disciplinare: Sps/08

Dottorando

Dott. Elisa A.G. Arfini

Tutore

Prof. Maria Antonietta Trasforini

Anni 2007/2009



Università degli Studi di Ferrara

DOTTORATO DI RICERCA IN

Modelli, linguaggi e tradizioni nella cultura occidentale
CICLO XXII

COORDINATORE Prof. Paolo Fabbri

SEXING DISABILITY

Prospettive di genere, embodiment sessuale e progetto
sul corpo nelle disabilità fisiche

Settore Scientifico Disciplinare: Sps/08

Dottorando

Dott. Elisa A.G. Arfini

Tutore

Prof. Maria Antonietta Trasforini

Anni 2007/2009

INDICE

INTRODUZIONE	i
CAPITOLO I – QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	
1. Introduzione: la disabilità come questione discorsiva	4
2. Rappresentazione diagnostica e statistica della disabilità	6
3. Implicazioni e critiche al modello medico della disabilità: il modello sociale	12
4. Oltre il binario impairment\disability	24
5. Femminismo e prospettive di genere nella disabilità	36
6. Crip theory	47
CAPITOLO II – PER UNA METODOLOGIA NARRATIVA	
1. La costruzione narrativa del sé	59
2. Presentazione della ricerca	67
3. Progettazione di una metodologia di ricerca accessibile	74
4. Intervista “multimediale” e processo di intervista	82
5. L’intervistatrice vulnerabile	92
CAPITOLO III – SESSUALITÀ ED EMBODIMENT NELLE DISABILITÀ FISICHE	
1. Introduzione: corpi che non contano?	106
2. Embodiment sessuale nelle disabilità fisiche	116
3. Cittadinanza sessuale	133
4. Cittadini\e sessuali: il diritto al piacere	140
5. Cittadini e cittadine o disabili? costruzione dell’identità sessuale	149
6. Conclusioni: sessualità alternative, capitale corporeo e limiti della riflessività	166
CAPITOLO IV – PRATICHE DI DISABILITÀ: TRANSABILITÀ COME PROGETTO SUL CORPO	
1. Introduzione	170
2. La disabilità come oggetto del desiderio: devotismo	171
3. Diagnosi. Diritto di nascita: funzione e contenuto delle memorie d’infanzia	182
4. Prognosi. Costruzione empirica della transabilità	196
5. Frame resonance. Devotismo e transabilità in un campo discorsivo precario	231
CONCLUSIONI	252
Appendici	260
Bibliografia	269

ABSTRACT

In una prospettiva sociologica e attraverso una metodologia narrativa applicata a interviste a soggetti portatori di disabilità fisiche, questo lavoro intende presentare un'esplorazione della disabilità in chiave discorsiva e biografica, con una particolare attenzione alle prospettive di genere e alla costruzione sociale delle azioni sessuali. Saranno analizzati dunque non solo le narrazioni di soggetti disabili, ma anche progetti sul corpo, identità, ed embodiment sessuali di soggetti considerati "normodotati" che si relazionano con la disabilità fisica attraverso diversi assi: l'identificazione, il desiderio sessuale, il progetto sul corpo, l'embodiment sessuale. La sessualità e l'identità di genere sono portate al centro dell'analisi in quanto attività sociali in cui il corpo è agente in maniera preponderante e in ragione del loro ruolo costitutivo nei processi di soggettivazione.

INTRODUZIONE

Comprendere la disabilità come questione discorsiva significa non limitare lo studio della disabilità a quei singoli individui che sono classificati come disabili dallo stato sociale e della sanità. Pertanto, gli oggetti di questa ricerca saranno non solo i corpi degli individui classificati come disabili, ma anche progetti sul corpo, identità, ed embodiment di soggetti considerati “normodotati” che si relazionano con la disabilità fisica attraverso diversi assi: l’identificazione, il desiderio sessuale, il progetto sul corpo, l’embodiment sessuato.

Questa indagine mi ha portato all’esplorazione di una metodologia narrativa, che è al contempo un metodo di raccolta dati, una prospettiva di lettura e una modalità di relazione con i soggetti. La narrazione di per sé, per altro, ha un rapporto privilegiato con la disabilità. La disabilità, infatti – soprattutto quando acquisita – rappresenta una rottura nella biografia dei soggetti, sia rispetto al proprio passato sia rispetto allo status corporeo normativo, che è quello abile. Il concetto di narrazione a cui faccio riferimento non è semplicemente una modalità comunicativa, ma uno strumento di costruzione, ricostruzione e consolidamento dell’identità personale. Di conseguenza, la narrazione per i soggetti disabili è uno strumento attraverso il quale l’esperienza di un embodiment morfologicamente difforme viene inclusa e resa significativa all’interno della definizione del sé dei soggetti. La disabilità inoltre, è un invito alla narrazione generato anche dall’interazione tra soggetti: la domanda “cosa ti è successo?” è la prima che si vorrebbe fare a un individuo disabile, e la conseguente narrazione diventa quindi non

solo uno strumento di riflessività personale, ma anche uno strumento di riconoscimento interpersonale.

Dal punto di vista dei riferimenti teorici sulla disabilità, farò riferimento a un modello sociale di ispirazione “universalistica” e alla teoria crip. L’approccio universalista, inizialmente elaborato dal sociologo Irving Zola (1991), consiste nel riconoscere che la disabilità non è un “problema” privato di determinati individui, ma il risultato di una rete di poteri e saperi che riguardano sia i disabili che i non-disabili. Il portato teorico di questo approccio è stato radicalizzato dalla teoria crip e dagli sviluppi più recenti del modello sociale della disabilità: mettendo in luce l’illusione che un corpo abile sia imprescindibile per poter essere un soggetto - sessuale e sessuato, autonomo, indipendente e invulnerabile - e ricordandoci che probabilmente sperimenteremo tutti una disabilità, se vivremo abbastanza a lungo, la teoria crip ha mostrato il ruolo costitutivo della disabilità nella definizione dei corpi giusti e dei corpi sbagliati. In questo senso la disabilità non è più una tragica condizione assegnata – attraverso protocolli diagnostici – a determinati corpi, ma è una conseguenza dei criteri di separazione tra umano e non-umano.

In quanto costruzione sociale, la definizione di disabilità può variare moltissimo a seconda dei criteri, luoghi e tempi di definizione. In questa indagine, la disabilità è intesa come la conseguenza della risposta sociale a un embodiment morfologicamente difforme dalla norma. Mi soffermerò sulla sessualità e sulle sue intersezioni col genere in ragione della particolare posizione della sessualità rispetto al corpo e all’agency incorporata. La sessualità dei disabili è - in un certo senso - sempre già di per sé queer – deviante - perché il sesso normativo richiede l’uso di corpi abili, sani, e possibilmente belli, mentre i corpi disabili sono costruiti come impossibilitati ad essere s/oggetti del desiderio. Ho scelto di

privilegiare la sessualità in ragione del suo ruolo costitutivo rispetto ai processi di soggettivazione (Butler 1990). Infatti una sessualità corretta, che richiede un corpo corretto, porta ad assicurare un'identità di genere corretta, preconditione a sua volta del processo di riconoscimento che ci rende umani, prima ancora che uomini e donne, etero e omosessuali, abili e disabili.

Assieme all'esplorazione della costruzione sociale delle azioni sessuali dei soggetti disabili, presento il caso della transabilità e del devotismo. Se la maggior parte dei discorsi descrive la disabilità come una condizione indesiderabile, sarà allora interessante analizzare questi fenomeni non convenzionali, in qualità di sottoculture in cui la disabilità è ricercata come oggetto del desiderio sessuale (devotismo) o come progetto per il proprio corpo (transabilità). La transabilità, in particolare, rappresenta un tipo di progetto sul corpo che mette in crisi i canoni desiderabili di normatività. Trasformando la disabilità in oggetto del desiderio, viene ribaltata la caratterizzazione valoriale dominante e si rende necessario comprendere attraverso quali strategie narrative un simile desiderio viene reso significativo e attraverso quali pratiche viene vissuto, nella tensione mai risolta tra desideri radicali e desideri di assimilazione.

CAPITOLO PRIMO

QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

La disabilità, così come il genere e la razza, è ovunque, se impariamo a vederla. [...] Così come per il genere, la razza, la sessualità, la classe: comprendere come operi la disabilità significa comprendere cosa significhi essere pienamente umani.

- Rosemarie Garland-Thomson

1. Introduzione: la disabilità come questione discorsiva

Gli studi sulla disabilità hanno esplorato molti degli aspetti della disabilità che si situano al di fuori del corpo disabile. A dire il vero, nelle scienze sociali, si potrebbe individuare una tendenza proprio alla disseminazione della disabilità: un progetto teorico che progredisce dall'individuo disabile alla società, dalla malattia individuale alla discriminazione sistemica, dal soggetto al discorso. La chiave di questo processo consiste nel riconoscere – in primo luogo - che l'esperienza della disabilità non è necessariamente ancorata a una monolitica e perpetua identità disabile e – in secondo luogo - che l'esperienza della disabilità non riguarda soltanto i corpi disabili, ma anche le persone che interagiscono con questi corpi e la società in generale. Per quanto riguarda il primo punto, disseminare la disabilità significa prendere seriamente in considerazione il fatto che anche individui altrimenti considerati "normodotati" possono sperimentare disabilità temporanee e reversibili, che uno stato di disabilità spesso interessa e complica il fine vita, che i problemi ecologici e la povertà sono produttori di disabilità. Di

conseguenza, significa anche riconoscere che gli interventi sociali nell'ambito della disabilità possono interessare e migliorare la qualità di vita tanto dei disabili quanto dei "normodotati": l'architettura accessibile crea spazi più vivibili per tutti, le tecnologie pensate per migliorare la vita dei disabili possono essere sfruttate anche dai "normodotati", etc.; più in generale, l'inclusione delle persone disabili come membri della società, aiuta a ridefinire i canoni che stabiliscono chi conti come cittadino\,a, lavoratore\,ice, compagno\,a, amante, soggetto (Albrecht et al. 2001).

Il secondo punto – riconoscere la disabilità non soltanto come una caratteristica di determinati corpi – è diventato il paradigma degli studi sulla disabilità, che offrono una prospettiva critica rispetto ai saperi prodotti da quei campi che tradizionalmente si sono occupati di disabilità, vale a dire la medicina e lo stato sociale. La disabilità, in quanto nozione socialmente costruita, può avere definizioni diverse o addirittura opposte a seconda del punto di vista teorico adottato; pertanto, la disabilità può essere definita come malattia cronica, come menomazione del corpo, come una condizione che non consente di essere membri produttivi della società, o come effetto della cultura, della società, delle legislazioni e delle politiche sanitarie. Gli studi sulla disabilità propongono una definizione di disabilità radicalmente diversa da quelle prodotta in precedenza dai discorsi medici e assistenziali. Benché siano caratterizzati da una gran varietà di approcci e metodologie, gli studi sulla disabilità condividono il presupposto teorico che la disabilità non è la conseguenza di una determinata menomazione del corpo, ma è invece il risultato di uno squilibrio di potere tra il disabile da una parte, la società dall'altra.

2. Rappresentazione diagnostica e statistica della disabilità

Fornire un quadro statistico della disabilità è molto complicato, perché – al contrario di eventi come la nascita e la morte – la disabilità non è un fenomeno facilmente definibile e dunque l'enumerazione varia a seconda dei criteri di definizione implicati¹. Il conteggio della disabilità è – come tutte le attività statistiche – un sapere disciplinare funzionale alla sorveglianza della popolazione. Secondo Foucault (2005) e il suo studio della governamentalità, la statistica è uno strumento che produce la conoscenza necessaria a governare, a sorvegliare e disciplinare la popolazione². Zola (1993) sostiene che la statistica dovrebbe essere estranea alla prospettiva critica degli studi sulla disabilità, perché qualunque tipo di approccio statistico che voglia contare gli individui tradirebbe la natura fluida, temporanea, contestuale, relazionale dell'esperienza disabile. In una prospettiva costruzionista però, è interessante dedicare uno sguardo alle statistiche come modelli di rappresentazione: le statistiche possono essere rilevanti non solo per quello che documentano³, ma piuttosto per quello che producono. È proprio in ragione di necessità di enumerazione che sono state prodotte definizioni della disabilità a livello globale. Più che l'indagine teorica è stata quindi la necessità statistica a produrre definizioni della disabilità.

¹ Analogamente, possiamo notare che la disabilità è sì un fenomeno globale, ma cosa conti come disabilità varia da cultura a cultura. In alcuni paesi i miolesi sopravvivono pochi anni dall'evento traumatico – e quindi non rientrano nei quadri statistici – in altre zone del mondo alcune malattie croniche sono talmente comuni da non essere contate come disabilità (Albrechte e Verbrugge 2000 cit. in Braddock e Parish 2001).

² L'arte di governare viene profondamente rivoluzionata a partire dal XVII - in Occidente. Vengono creati apparati amministrativi locali e la "scienza dello stato", ovvero la statistica. Quando il concetto di famiglia viene soppiantato da quello di popolazione, chi governa dovrà conoscere non solo le leggi, ma anche la popolazione nella sua misurazione e distribuzione.

³ Per avere alcune cifre si consulti l'appendice.

Il documento che guida la statistica della disabilità a livello globale è stato compilato dalla Organizzazione Mondiale della Sanità e va sotto il nome di International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali) (ICIDH) (WHO 1980), pubblicato per la prima volta nel 1980 e sostanzialmente revisionato nel 2001, con il titolo di International Classification of Functioning, Disability and Health (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) (ICF) (WHO 2001). Questo documento vuole proporsi come una guida per rispondere alla fondamentale domanda “quanti sono i disabili?”, ma prospetta anche di capire quali siano le cause della disabilità, e in generale di definire cosa conti come disabilità. Una lettura comparata dei due documenti può essere utile perché metterà in luce un movimento simile a quello degli studi sulla disabilità, ovvero il passaggio da un modello medico e individuale della disabilità, a un modello multifattoriale e sociale.

L’ICIDH del 1980 si basava su tre categorie:

- Menomazione: riguarda un organo o un apparato funzionale, equivale alla sintomatologia in uno stato patologico, si esteriorizza come perdita di funzione, anormalità, disturbo a livello d’organo.
- Disabilità: si manifesta a livello della persona, e consiste in uno stato biomedico e del corpo che produce una limitazione delle attività della persona in confronto ai parametri considerati normali.
- Svantaggio Esistenziale: si manifesta nell’interazione tra la persona e l’ambiente, e produce uno svantaggio sociale.

L'IDCH è quindi una traduzione riveduta e corretta del modello medico e individuale della disabilità, ma non rappresenta una presa di distanza netta dal determinismo medico. Infatti, l'IDCH concepisce sì lo "svantaggio" come un fatto che si sperimenta nello spazio sociale, ma è pur sempre uno svantaggio che deriva dal corpo, non dallo spazio sociale stesso. L'IDCH con la sua topologia propone un percorso teleologico che progredisce come un continuum a partire dalla menomazione, che è a sua volta conseguenza di una patologia. L'origine della disabilità è quindi la malattia, visione che si accorda con quella medica che in qualche modo equipara il disabile al malato cronico.

A partire dal 1993, l'OMS rivede questo documento e nel 2001 introduce l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Si tratta di una revisione radicale e notevole; introducendo infatti il concetto di "salute" fin dal titolo, il documento aspira a fornire una individuazione delle componenti non solo della disabilità, ma anche della salute, rivolgendosi così non solo ai disabili, ma anche ai cosiddetti "normodotati". La struttura dell'ICF è estremamente complessa. Innanzitutto occorre enumerare i costrutti di base:

- Funzioni corporee (es. funzioni della cute e delle strutture correlate). Il costrutto si riferisce all'aspetto fisiologico del corpo.
- Struttura corporea (es. cute e strutture correlate). Il costrutto indica l'anatomia del corpo.
- Attività e partecipazione (es. vita domestica). Sono raggruppate in un unico capitolo anche se si tratta di due costrutti riferiti ad ambiti diversi. Con attività si intende la capacità di eseguire compiti e azioni individuali. Con

partecipazione si intende il coinvolgimento attivo in una situazione sociale.

- Fattori ambientali (es. relazioni e sostegno sociale). Tutte le componenti del mondo esterno all'individuo.
- Fattori personali (non classificati). Si riferiscono al background personale dell'individuo, sono quindi personali e, infatti, non sono classificati, ma sono inclusi nel modello descrittivo.

Nel modello descrittivo, che aspira a fornire una griglia di interpretazione delle condizioni di salute\disabilità, questi costrutti sono raggruppati in due parti, secondo il seguente schema:

Parte 1: Funzionamento e disabilità	Parte 2: Fattori contestuali
Funzioni e strutture corporee	Fattori ambientali
Attività	Fattori personali
Partecipazione	

Tab.1

Per ogni costrutto (ad eccezione dei fattori personali) è possibile indicare un aspetto negativo e un aspetto positivo. L'aspetto negativo⁴ delle funzioni e della struttura corporea è la:

- Menomazione: ovvero la perdita o l'anormalità di funzioni corporee o di un aspetto della struttura corporea.

⁴ L'aspetto positivo è invece l'"integrità".

L'aspetto negativo⁵ dell'attività è la:

- Limitazione delle attività: ovvero le difficoltà a eseguire un compito.

L'aspetto negativo⁶ della partecipazione è la:

- Restrizione alla partecipazione: ovvero la difficoltà a poter prendere parte a situazioni sociali.

La disabilità diventa quindi un termine ombrello che unisce: menomazione, limitazione all'attività, e restrizione alla partecipazione⁷. Le funzioni e strutture corporee, le attività e la partecipazione possono essere complessificate dai fattori contestuali, ovvero dai fattori personali (che però vengono considerati neutrali, o comunque non decidibili) o dai fattori ambientali (che invece vengono considerati facilitanti o ostacolanti). Possiamo quindi produrre la griglia d'insieme così come riportata sullo stesso ICF (WHO 2001: 12):

Funzioni e strutture corporee	Attività	Partecipazione	Fattori ambientali	Fattori personali
Menomazione	Limitazione	Restrizione	Barriere	(non applicabile)
Disabilità				

Tab.2

⁵ L'aspetto positivo è "attività".

⁶ L'aspetto positivo è "partecipazione".

⁷ Il termine ombrello per indicare gli aspetti positivi è invece "funzionamento".

L'ICF, come anticipato, produce una rappresentazione non tanto della disabilità in sé per sé, quanto del funzionamento del corpo umano nello spazio materiale e sociale, e definisce la disabilità come una variazione negativa di questo funzionamento. Come sintetizzato nell'introduzione al documento: "ICF has moved away from being a "consequences of disease" classification (1980 version) to become a "component of "health" classification." (WHO 2000: 4). L'ICF è uno strumento che riguarda tutti, non solo i disabili. Descrive insomma il funzionamento umano, e solo di conseguenza il "malfunzionamento" disabile. La deviazione che produce la disabilità, inoltre, non è definita in termini assoluti, non è insomma una conseguenza inevitabile di una menomazione (infatti, potrebbero esserci menomazioni che non producono disabilità), la disabilità viene definita in termini relazionali, cioè come deviazione dai "parametri standard"; nonostante questa notazione possa essere considerata un avanzamento rispetto a una visione deterministica e assoluta della disabilità, si tratta pur sempre di una definizione di disabilità basata non sull'autorità dell'esperienza dei singoli soggetti disabili. Definire infatti la disabilità come una deviazione dallo standard, significa innanzitutto prevedere che la diagnosi di deviazione debba essere assegnata da un'autorità esterna (medici, periti, etc.), e non dai soggetti stessi; in questo modo l'autorità sull'esperienza personale del soggetto è considerata di secondaria importanza. Inoltre, significa misurare questa deviazione sugli standard di un gruppo (i "normodotati") e non sul passato pre-menomazione della persona diventata disabile (Altman 2001). Il punto innovativo dell'ICF consiste però nel concepire la disabilità come concomitanza di fattori materiali e sociali. La disabilità non è più solamente una conseguenza del corpo, ma un'esperienza multifattoriale. Tuttavia, è proprio questa complessità di

fattori, questa ambizione a un'analisi minuziosa del funzionamento umano, a produrre una delle limitazioni dell'ICF: non producendo una definizione semplice di disabilità, è un documento difficilmente accessibile ai non addetti ai lavori, sottraendo così grandi potenzialità di applicazioni. L'ICF è una complessa struttura ad albero di categorie mutuamente esclusive; il problema non risiede solo nella complessità, ma anche nella rigidità delle categorie. Per esempio, la categoria “d6500” – Fare e riparare vestiti, rientra sotto la struttura:

Attività e partecipazione

vita domestica

gestione domestica

cura degli oggetti di casa e assistenza ad altri

cura degli oggetti di casa

fare e riparare vestiti

Tuttavia sarebbe perfettamente plausibile categorizzare la capacità di fare e riparare vestiti come attività lavorativa (la sartoria) e non come attività domestica.

3. Implicazioni e critiche al modello medico della disabilità: il modello sociale

Nonostante l'ICF abbia dimostrato un approccio “biopsicosociale” alla disabilità - che integra quindi i fattori corporei, individuali e sociali dell'esperienza della disabilità – gli studi sulla disabilità ritengono ancora importante investire attenzione critica al modello medico della disabilità. Il modello medico della disabilità è il più delle volte un presupposto non esplicitato della letteratura medica

sulla malattia cronica, la riabilitazione, la neurologia, la farmacologia, e l'epidemiologia della disabilità. Questo modello è rimasto, almeno fino agli anni '70, l'unico disponibile in materia di disabilità, pur non potendo contare su un vero e proprio corpus di teorie sistemiche. Infatti, come nota Philip Roddis:

the medical model of disability is rarely, if ever, spelt out by its adherents. Most people who hold to it – and at present that means most people, period – are unaware of doing so. The muddling of impairment with disability has been so thorough and longstanding it seems only common sense: not a theoretical construct but the way things really are. The medical model, in short, is an implicit model (Roddis s.d.: s.p.).

La medicina rappresenta, implicitamente, il campo discorsivo che ha “creato” la disabilità e che continua a definirla. Nel 1976 la Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) inglese produce il documento che diventerà il manifesto del modello sociale della disabilità (UPIAS 1976)⁸. Questo approccio rappresenta un vero e proprio ribaltamento rispetto al modello precedente. Se per il modello medico la causa della disabilità è il corpo, per i teorici e attivisti inglesi l'unica causa della disabilità è l'oppressione sociale⁹:

⁸ I testi fondamentali del modello sociale della disabilità sono stati sviluppati soprattutto a partire dal dipartimento di studi sulla disabilità dell'Università di Leeds, Inghilterra, e comprendono: un volume curato da Paul Hunt (1966), intitolato “Stigma: The Experience of Disability”, in cui viene data voce a sei uomini e sei donne disabili, per altrettanti saggi; il testo programmatico dell'UPIAS, pubblicato in proprio, intitolato “Fundamental Principles of Disability” che è stato redatto soprattutto grazie alle indicazioni di Vic Finkelstein, altro importante esponente del modello sociale; il volume di Mike Oliver, “The Politics of Disablement”, uscito nel 1990, è la formulazione più compiuta e matura del modello sociale.

⁹ Abberley (1987 cit. in Williams, 2001) si spingerà oltre, sostenendo che anche la menomazione è un prodotto della società, perché causata da fattori ambientali quali l'inquinamento, o le guerre, la povertà, la precaria sicurezza del lavoro, etc. Questa argomentazione, per quanto energica da punto di vista politico, è tuttavia limitante

dependency is created amongst disabled people, not because of the effects of functional limitations on their capacities for self-care, but because their lives are shaped by a variety of economic, political and social forces which produce it (Oliver 1990: 94)

Viene così proposto un modello binario formato da due poli: menomazione o invalidità (impairment) e disabilità (disability). La menomazione è una condizione del corpo, una differenza somatica di per sé neutrale: “impairment: lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body (UPIAS 1976: 4)”. La disabilità è la trasformazione sociale di questa differenza in stigma disabilitante:

Disability: the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from the mainstream of social activity. (UPIAS 1976: 4).

La definizione diagnostica di disabilità è la misura dell'anormalità rispetto agli standard funzionali. Tuttavia, gli standard funzionali non sono altro che la cristallizzazione di un'aspirazione ideale piuttosto che una descrizione corretta del funzionamento di un normale corpo adulto. La funzionalità è in realtà flessibile, il suo sviluppo è plastico. Analogamente, la menomazione non è necessariamente disabilitante, lo diventa in relazione all'ambiente e alle azioni. Un deficit visivo in una comunità prevalentemente analfabeta, per esempio, sarà una menomazione ma non necessariamente una disabilità. La differenza

perché non prende in considerazione tutte quelle menomazioni causate solo ed esclusivamente dal caso o dall'imprudenza.

somatica, analogamente al colore della pelle, non è di per sé uno svantaggio, ma lo diventa nel momento in cui viene costruita culturalmente come stigma. Così come il colore scuro della pelle non è la causa del razzismo, così la menomazione non è la causa della disabilità. Questo paradigma cambia radicalmente le politiche sulla disabilità. Infatti, se si concepisce la disabilità come condizione e non come malattia da cui guarire, si porrà più attenzione a promuovere ogni strategia per consentire al disabile di “approssimarsi” al normale; tra inserire il disabile in un costoso e doloroso programma riabilitativo per far sì che possa compiere qualche passo o rendere una toilette accessibile alle sedie a rotelle c’è una differenza non solo logistica, ma anche politica, perché sono due scelte ispirate a modelli opposti di concepire il rapporto di cura. La riabilitazione funzionale è spesso nascostamente ispirata all’estetica normativa: anche se una protesi può far “assomigliare” un disabile a un normodotato, questo non significa che gli consenta maggior mobilità. Particolarmente sensibile è anche la questione degli impianti cocleari per i non udenti, che dovrebbero far recuperare parte dell’udito alle persone disabili. Gli appartenenti alla comunità Sorda però, considerano questa pratica invasiva e normalizzante; in inglese i non udenti sono spesso definiti “hearing-damaged”, ma i Sordi replicano che se il proprio udito è assente non ha senso definirlo danneggiato. I Sordi condividono un linguaggio, una comunità, insomma una cultura, e dovrebbero essere considerati parte di una minoranza linguistica. Allo stesso modo, se si cessa di considerare la disabilità come una tragedia personale, cambieranno gli strumenti per indagare come si gestisce l’acquisizione di una menomazione, per esempio a seguito di un trauma: si sposterà l’accento dalla “elaborazione del lutto” (per la perdita del sé abile) all’acquisizione di nuove

competenze (per la realizzazione di una vita indipendente); pensiamo allora alle campagne di prevenzione degli incidenti stradali, che funzionano spesso paventando la prospettiva tragica di una vita in sedia a rotelle come “punizione” per l’imprudenza alla guida. Un ulteriore esempio è quello della gestione di protesi e ausili; in base al modello sociale della disabilità, queste tecnologie andrebbero trattate non solo a partire dal discorso medico e riabilitativo, ma anche da quello del design e dell’ingegneria. Come nota Finkelstein, i normodotati scelgono le scarpe non solo per la loro anatomicità ma anche per il loro aspetto, eppure anche le scarpe sono – in fondo - un ausilio per camminare Finkelstein (1998: 7). Inoltre, nelle discussioni relative alla bioetica, il modello sociale prende posizione in particolar modo sulle pratiche di diagnosi prenatale, una pratica di per sé assolutamente legittima, ma sfortunatamente spesso guidata dall’assunto in base al quale la vita di un bambino disabile vale meno di quella di uno normodotato, e che l’esperienza genitoriale sarà inevitabilmente danneggiata dalla nascita di un figlio disabile. Asch (1999) sostiene quindi che le tecnologie di diagnosi prenatale debbano essere presentate ai genitori in base a informazioni corrette su che cosa significhi avere un figlio disabile. Proseguendo con il parallelo con la razza, potremmo dire che se far diventare bianche le persone di colore non è il rimedio al razzismo, allora anche il rimedio alla disabilità dovrà essere un cambiamento sistemico delle politiche sociali e della cultura, piuttosto che la normalizzazione del disabile. Mike Oliver propone un eccellente esercizio metodologico (Oliver 1990: 27-30);: dopo aver analizzato una traccia di intervista utilizzata nel 1986 dai servizi statistici inglesi (Office of Population, Censuses and Surveys) per un’indagine sulla disabilità (Martin et al.

1988 cit. in Oliver 1990), ne propone una versione corretta ispirata al modello sociale. Il risultato è il seguente¹⁰:

Versione in base al modello medico:	Versione in base al modello sociale:
Puoi dirmi cosa c'è di sbagliato in te?	Puoi dirmi cosa c'è di sbagliato nella società?
Le tue difficoltà nel capire le altre persone sono dovute principalmente a un difetto di udito?	Le tue difficoltà nel capire le altre persone sono dovute principalmente alla loro incapacità di comunicare con te?
Le tue cicatrici, difetti, e deformità limitano le tue attività quotidiane?	Le reazioni altrui alle tue cicatrici, difetti, e deformità limitano le tue attività quotidiane?
Il tuo problema di salute\disabilità ti costringe a vivere con familiari o altri che si possano prendere cura di te?	I servizi sociali sono così inefficienti che ti costringono a fare affidamento su un familiare o altri per soddisfare il tuo diritto alla assistenza personale?
Ti sei trasferito qui a causa del tuo problema di salute\disabilità?	Quali problemi abitativi ti hanno fatto trasferire qui?

¹⁰ La versione qui proposta è leggermente ridotta; la traduzione è mia.

Quant'è difficile per te muoverti nel tuo quartiere?	Quali sono le barriere ambientali che ti rendono difficoltoso muoverti nel tuo quartiere?
Il tuo problema di salute\disabilità ti impedisce di uscire quanto vorresti?	Ci sono problemi economici o di trasporto che ti impediscono di uscire quanto vorresti?
Il tuo problema di salute\disabilità interferisce con il tuo lavoro?	Hai problemi al lavoro per via dell'ambiente o dell'attitudine altrui?

Tab. 3

Il modello sociale sposta il luogo del problema e della responsabilità: nel modello medico la disabilità è una condizione individuale, il problema da risolvere è il disabile, che è responsabile, con il suo corpo, della soluzione. Collocare l'origine della disabilità nella cultura, piuttosto che nei corpi, significa in primo luogo sollevare i disabili dalla convinzione di essere gli artefici delle proprie disgrazie. Tuttavia, l'apparato medico istituzionale tende ad individualizzare il malato, una pratica disciplinare già individuata da Talcott Parsons quando teorizza il "ruolo del malato" [sick role] all'interno degli ingranaggi della società (Parsons 1951). Secondo Parsons, all'insorgere della malattia, il malato rinuncia alle consuete aspettative sociali e affida la sua guarigione agli esperti del settore. Il diritto\dovere del malato consiste - da una parte - nell'esenzione dalle consuete aspettative sociali, in particolare lavorative e - dall'altra - nell'impegno ad affidarsi a

professionisti clinici per recuperare lo status normale. In questo modo il malato è segregato, si relaziona soltanto con i medici e gli viene così sottratta la possibilità di creare una comunità con altri malati, un gruppo che potrebbe produrre scomode richieste collettive. Un'illustrazione di questo meccanismo è offerta dal sociologo Irving Zola (1991), che riflette sulla sua esperienza di disabile post-polio. All'età di 16 l'autorità sanitaria raccomandò con fermezza ai genitori di inserire Irving in un istituto speciale; d'accordo col ragazzo e contro il parere dei medici, la famiglia rifiutò, ma questo rifiuto era dettato da una convinzione personale, non da una visione politica: fu un'esperienza individuale, non venne condivisa con altri giovani disabili o genitori, né l'istituzione medica si preoccupò di indagare le ragioni di questa piccola forma di protesta. Il gesto insomma non poté essere capitalizzato in forma politica. Seguendo la medesima logica di individualizzazione, i servizi medici, riabilitativi e assistenziali tendono a separare i disabili in base alle rispettive menomazioni, ostacolando così un processo di socializzazione e interazione che consentirebbe ai disabili di capire che, al di là delle rispettive differenze somatiche, sono tutti oppressi dal medesimo sistema sociale. Il disabile è così lasciato solo nella gestione dello stigma.

Ricordando il fondamentale studio di Goffman (1963), la gestione dello stigma – ovvero della classificazione, nell'interazione, della propria identità personale come anormale – costringe il soggetto a minimizzare la differenza usando varie strategie (l'umorismo, l'enfasi sulle proprie competenze, etc.). Se la gestione dello stigma fallisce, il soggetto è relegato ai margini della società, se ha successo, lo costringe in ogni caso a una normalizzazione. Zola nota che per molto tempo questa è stata l'unica strategia a disposizione dei disabili: “for many years the ultimate compliment that an able-bodied person could pay to

someone with a disability "I *never* think of you as an handicapped"" (Zola 1991: 4). La gestione minimizzata dello stigma ha prodotto la retorica del cosiddetto "super-cripple", il super-storpio, ovvero il disabile che ottiene stupefacenti risultati in un determinato ambito sociale nonostante la sua disabilità; una retorica che costringe il disabile alla sovra-compensazione e all'approssimazione a una norma ideale (il caso dell'atleta amputato Oscar Pistorius, che ha intrapreso una battaglia legale per gareggiare con i "normodotati", è solo uno degli esempi più recenti di questa retorica).

Il modello sociale della disabilità consentirà invece di resistere all'individualizzazione alla segregazione e alla normalizzazione, per produrre una politica della disabilità come politica di classe. Nonostante la grande diversità dell'esperienza individuale della disabilità, tutti i disabili condividono gli effetti oppressivi della cultura. Su questa base, il modello sociale consente lo sviluppo di una politica identitaria della disabilità. Bisogna ricordare che il gruppo di teorici che ha dato il via agli studi sulla disabilità operava nell'Inghilterra degli anni '70 – anni di grandi rivendicazioni sociali – ed è stato influenzato dalle interpretazioni britanniche del marxismo (da Gramsci e Althusser ma anche da Raymond Williams e Terry Eagleton), e ha quindi elaborato una visione della disabilità come oppressione di classe. Un ulteriore importante riferimento - anche se meno esplicito - è la versione del costruzionismo sociale proposta da Berger e Luckmann pochi anni prima (1966). Non a caso, la teoria di Berger e Luckmann parte dal presupposto che l'essere umano è un organismo sotto-sviluppato dal punto di vista biologico, e che deve quindi costruire una realtà sociale per sopperire a questa mancanza originaria. In questo senso, potremmo dire che tutti gli esseri umani - non solo i disabili - sono menomati fin dalla nascita. I disabili

dovrebbero unirsi non sulla base di una tragedia condivisa ma su basi politiche di solidarietà e identificazione con una comunità. Le variabili identitarie che entrano a pieno titolo nel “mantra” della diversità sono state fin’ora: classe, genere, razza; a seguito delle politiche identitarie “dis\abilità” dovrebbe essere aggiunta alla lista. Intuitivamente, però, è difficile concepire la disabilità come fattore identitario. Se la disabilità è concepita come una disgrazia che può accadere, rimane una variabile dipendente; si è (o si era), principalmente uomini e donne (o madri, o cittadini di colore, o lavoratori), la disabilità è solo una caratteristica secondaria. Ma è proprio questa concezione, che vede la disabilità come una devianza dalla norma, a dover essere corretta attraverso l’identificazione. Analogamente alle politiche identitarie delle minoranze sessuali, che hanno fatto della devianza una piattaforma di rivendicazione, l’identificazione disabile consentirebbe di rendere pubblica l’oppressione condivisa dalla comunità disabile.

In questo modo il soggetto disabile diventerebbe il soggetto responsabile della gestione della propria vita ma anche della propria agenda politica. Gli slogan di questi teorici-attivisti erano infatti: “nothing about us without us”, o “no participation without representation”, come anche “my disability is how people respond to my disability”. Le nuove politiche sociali della disabilità devono puntare non a “curare” il disabile, ma a consentirne l’indipendenza. Per sostenere il movimento dalla segregazione all’emancipazione, Barnes and Mercer (1997: 6) sostengono che:

The emancipatory paradigm rejects the notion of researcher-experts moving between projects like “academic tourists” and using disability as a commodity to exchange for advancing their

own status and interests. The response of disabled people is quite simple: no participation without representation.

I disabili insomma devono diventare soggetti partecipanti alla politica, non solo beneficiari di cure mediche. Il modello sociale è stato elaborato da studiosi delle scienze umani e sociali che erano anche attivisti, e che anzi vedevano questi due ruoli, quello teorico e quello politico, come inscindibili, perché le politiche sono il laboratorio delle teorie e le teorie devono essere elaborate secondo un paradigma trasformativo, non semplicemente interpretativo. Così come veniva sostenuta la presenza dei disabili nelle posizioni decisionali delle politiche sociali, ci si augurava che persone disabili potessero essere inserite anche nell'istituzione medica non come pazienti, ma come medici, fisioterapisti, ricercatori, tecnici. Il paternalismo insito nel modello medico pretende di prendere decisioni al posto dei soggetti che beneficiano dell'assistenza¹¹. La risposta a questo modello è la filosofia dell'independent living (vita indipendente). Il primo centro per la vita indipendente fu fondato nel 1972 a Berkeley, California, secondo un modello poi esportato in tutto l'Occidente¹², basato sull'accessibilità, la de-professionalizzazione e de-istituzionalizzazione, il supporto tra pari, e la convinzione che ricevere assistenza per eseguire azioni quotidiane non debba necessariamente

¹¹ (DeJong e Bassnet, 2001) fanno notare che il paternalismo, la tendenza a decidere che cosa sia meglio per il paziente, è comune sia ai sistemi sanitari nazionali del welfare europeo, sia alla sanità di mercato statunitense. Infatti, i sistemi sanitari nazionali data la loro natura centralizzata e l'esigenza di gestire intere popolazioni, non permette molto spazio all'auto-determinazione; ma anche il mercato dei servizi sanitari americano non consente molta autonomia perché il paziente è limitato dalle rigide clausole dei contratti assicurativi.

¹² La sezione italiana dell' ENIL (European Network on Independent Living) nasce nel 1991.

essere sinonimo di dipendenza, così come non lo è rivolgersi a un meccanico per farsi riparare la macchina (Ratzka 1992).

Possiamo ora proporre una tabella conclusiva che riassume le principali differenze epistemologiche tra il modello medico e il modello sociale della disabilità:

	Modello individuale:	Modello sociale:
<i>Causa della disabilità</i>	Tragedia	Oppressione
<i>Origine della disabilità</i>	Corpo	Società
<i>Identità disabile</i>	Personale	Di classe
<i>Visione politica</i>	Assistenza/bisogni	Indipendenza/diritti
<i>Pratica politica</i>	Relazione di cura individuale	Sistemi sociali e politici, cultura
<i>Gestione della disabilità</i>	Assistenza a tempo indeterminato	Riabilitazione a tempo determinato, vita indipendente
<i>Ruolo del disabile</i>	Paziente	Agente, partecipante
<i>Tipo di assistenza sociale</i>	Pensioni	Diritti civili
<i>Responsabilità degli interventi</i>	Assistenza medica, cliniche	Supporto della comunità, società

Tab. 4

4. Oltre il binario impairment\disability

Dopo essere stato il catalizzatore del cambiamento sociale, soprattutto in Inghilterra, il modello sociale della disabilità è stato sottoposto a una revisione critica che ha coinciso con la svolta post-strutturalista negli studi culturali degli anni '80, la crisi delle politiche identitarie, e la rinnovata attenzione teorica all'esistenza sociale del corpo (ovvero ai processi di embodiment). In questo paragrafo verranno riassunti i principali effetti di questo recente sviluppo negli studi sulla disabilità, che intende rendere più complesso il quadro teorico sulla disabilità, senza per questo rinunciare all'aspirazione politica e trasformatrice propria del modello sociale. Sono stati gli stessi Shakespeare e Watson (2002: 5-6), due studiosi della disabilità cresciuti all'interno del dipartimento di Leeds che ha dato il via al modello sociale, a mettere a fuoco la necessità del superamento del modello dualistico impairment\disability:

We argue that the very success of the social model is now its main weakness. Because it is such a powerful tool, and because it was so central to the disability movement, it became a sacred cow, an ideology which could not easily be challenged. Part of its effectiveness arose from its simplicity. It could be reduced to a slogan: "disabled by society not by our bodies".

Considerata la sua grande efficacia politica, non è stato facile decostruire l'ideologia del modello sociale. Il modello sociale ha rappresentato la Grande Narrazione dell'emancipazione disabile ma la svolta post-strutturalista ha innescato la possibilità di frammentare e decostruire questa narrazione. Come tutte le Grandi Narrazioni, per poter funzionare, il modello sociale ha dovuto escludere qualcosa: la sua semplicità ha

consentito di produrre una teoria facilmente spendibile nelle sue traduzioni politiche, ma questa semplicità ha escluso i corpi. Lo slogan del modello sociale della disabilità non ha retto alla necessità di riconsiderare seriamente l'aspetto corporeo della disabilità. L'enfasi sulla causa sociale della disabilità ha creato una serie di discorsi in cui pensare al polo della menomazione, all'esistenza dei corpi menomati, equivaleva a una sorta di sabotaggio politico. Ma definire la causa della disabilità nella società, non deve portare all'indifferenza rispetto al corpo.

Il corpo è la superficie visibile dell'identità personale e sociale: su di esso si inscrivono non solo i marchi del potere (struttura) ma anche le performance personali di espressione del sé (agency). Il corpo quindi si inserisce a un tempo come prodotto e come agente di mediazione delle strutture sociali. Nell'indagine sociologica di stampo costruzionista (Foucault 1997; Shilling 1993; Turner 1996; Young 1990; Wacquant 1995) il corpo è il risultato di una rete di relazioni di potere; ciò non significa negare la materialità del corpo, ma piuttosto riconoscere che l'unica via di accesso e di significazione a tale materialità avviene per vie sociali. Senza una mediazione culturale, il corpo è muto. Eppure il corpo, nella sua superficie e nelle sue funzionalità, viene letto nell'interazione come il segnale più espressivo – perché immediato – e autentico – perché “naturale” - dell'identità profonda del soggetto (Grosz 1994). Tuttavia il corpo è al contempo profondamente regolamentato da norme discorsive: dalla medicina alla cosmesi, dall'alimentazione alla moda, i discorsi operano sul corpo al fine di assimilare i soggetti alla norma. Il corpo, insomma, è agente e ricettacolo di potere. Rappresenta perciò, nella sua materialità visibile, una forma di capitale culturale. I processi del “divenire un corpo nello spazio sociale” [becoming a body in social space] (Turner 1996: xiii) - ovvero di embodiment - sono dipendenti da

una serie di standard normativi. Affinché i corpi possano essere “docili” (Foucault 1997) e inserirsi nelle reti di potere devono conformarsi a questi standard, pena la devianza. La costruzione del corpo nello spazio sociale è un atto performativo e processuale, che ha luogo all’interno di una rete di relazioni interpersonali e di relazioni di potere.

La nozione di embodiment quindi consente di analizzare la relazione dinamica dell’individualità somatica con i micro-sistemi di regolazione sociale. Il modello sociale, al contrario, teneva separata dalla sfera pubblica e politica l’esperienza individuale e somatica della disabilità. In questo modo ha posto una forma di tabù sulla menomazione; per non correre il rischio di confermare lo stereotipo per cui la disabilità è davvero un problema del corpo, per non distogliere l’attenzione dall’oppressione sistemica, il corpo è rimasto ai margini dell’analisi. Tuttavia, ci sono aspetti importanti della disabilità che hanno a che fare con il corpo, con il dolore, con la gestione della cronicità di una malattia. Per molti disabili i fattori oppressivi della propria esperienza non solo soltanto sociali, ma sono anche prodotti dal proprio stesso corpo. Portato all’estremo, il modello sociale concluderebbe che non si dovrebbe far niente per evitare l’acquisizione di una menomazione; tuttavia la menomazione spesso porta con sé elementi oggettivamente negativi. Ci sono inoltre aspetti delle menomazioni che, quand’anche non negativi, sono comunque specifici rispetto all’individuo: come nota Asch (2001: 319) “no social changes will permit a blind person to take in a sunset using sight, although society can eliminate its fixation that without such experiences, life is pitiful”. Si tratta di particolarità somatiche che producono embodiment non convenzionali, strategie e prassi particolari che consentono al soggetto di interagire col mondo. Ammettere l’esistenza di aspetti biologici negativi

collegati alla disabilità, non significa però naturalizzare la disabilità, né ricondurne le cause al corpo. L'enfasi sull'oppressione sistemica del modello sociale era giustificabile nel corso di una lotta politica diagnostica, volta cioè a stabilire la causa della disabilità. Nelle odierne società tardo-moderne, ormai diverse dall'Inghilterra degli anni '70, ci si può permettere di analizzare una molteplicità di fattori senza per questo assegnare il primato originario a uno solo di essi. Studiare l'embodiment non significa essenzializzare la disabilità perché in ogni caso – come nota Edwards (1997) – il corpo è già di per sé sempre sociale. Il binario che pone su due poli discreti la discriminazione derivante dal non poter svolgere determinate funzioni (disabilità) e la funzionalità limitata (menomazione) non ha senso, perché nessuna funzione può essere svolta al di fuori del contesto sociale, ed è quindi già il contesto sociale a definire cosa conta come menomazione, perché la “funzionalità” non può essere valutata in astratto, ma solo in relazione a un ambiente.

A meno di non adottare una politica utopica, il modello sociale sostituisce a un determinismo biologico il determinismo sociale: il destino del disabile, per quanto socialmente costruito, è comunque deciso in partenza. L'unica soluzione risolutiva alla disabilità sarebbe immaginare una società completamente priva di barriere, una visione sfortunatamente poco realistica. Ma anche se un simile mondo esistesse, rimarrebbero aspetti importanti relativi alla menomazione del corpo che meritano di essere analizzati, anche per ragioni politiche. Hughes and Paterson (1997) per esempio, ricordano che se il modello sociale ha sottratto l'autorità dell'esperienza disabile alla medicina per riconsegnarla agli stessi soggetti disabili, ha lasciato la gestione della menomazione alla sanità e la teorizzazione sui corpi menomati alla

medicina, impedendo così che anche la menomazione potesse diventare un legittimo oggetto di scrutinio dei disability studies.

La rinnovata attenzione all'impairment e ai corpi ha consentito di incorporare gli aspetti privati della disabilità nell'area pubblica della discussione. Non a caso, è proprio a partire dalla seconda metà degli anni '80 che si sviluppa il genere autobiografico nella cultura della disabilità¹³. Thomas Couser (2000) ha analizzato le condizioni di accessibilità dei disabili al genere autobiografico. Couser parla di accessibilità sia in senso discorsivo, sia in senso pratico. Alcune disabilità, nonostante i progressi raggiunti negli ausili tecnologici, rendono difficile scrivere; per questo Couser avanza l'ipotesi che il libro stampato potrebbe non essere l'unico, o il miglior, medium per l'autobiografia dei disabili. Dal punto di vista discorsivo, da una parte, come rileva Garland-Thomson (2000: 334) il disabile è sottoposto a un costante invito alla narrazione della propria storia, perché la sua stessa presenza provoca la domanda "che cosa ti è successo?", dall'altra l'autobiografia è un genere che si sviluppa in un canone piuttosto rigido, che tende a escludere i soggetti appartenenti alle "minoranze". A partire dalle "Confessioni" di Agostino, passando per Rousseau fino a Benjamin Franklin, l'autobiografia è stato il genere privilegiato dal maschio, bianco, eterosessuale, abile e popolare, l'unico soggetto autorizzato a possedere la verità sul suo sé privato, in ragione del suo successo nella sfera pubblica. I soggetti minoritari sono stati esclusi dal genere, oppure inclusi ma solo previa autorizzazione¹⁴, o ricevuti con sospetto¹⁵.

¹³ Alcuni dei testi più noti sono: Murphy (1987) Finger (1900) Mairs (1997) Grealy (2004)

¹⁴ Per esempio, le "slave narratives", memoir di schiavi afro-americani, erano sempre corredate dalla prefazione di un uomo bianco (Couser, 1989), le autobiografie di

L'autobiografia insomma si basa sul mito del soggetto autonomo, indipendente, razionale, un ideale a cui il disabile difficilmente potrà avvicinarsi; la situazione, nota Couser (2000: 337), è paradossale:

for disabled people, what western autobiography values (that which makes the individual different) is something the moral and medical models of disability tend to devalue (a deviation from "normality" in the individual's body).

Per convivere con il paradosso la narrazione personale dei disabili spesso si confonde con l'autoetnografia (Zola 1991), una modalità di scrittura e un approccio metodologico in cui il soggetto e l'oggetto della ricerca coincidono, in cui l'esperienza personale di chi conduce la ricerca è sottoposta a scrutinio etnografico, trasformando così le condizioni di produzione di conoscenza tradizionalmente definite dal metodo scientifico (Vidal-Ortiz 2004; Holt 2003; Tenni, Smyth e Boucher 2003). L'autobiografia, soprattutto nella sua valenza auto-etnografica, riporta dunque al centro dell'analisi l'esperienza individuale della disabilità e della menomazione, e di conseguenza i corpi degli autori e delle autrici.

Una delle conseguenze dell'inclusione dell'individualità dell'impairment all'interno dei disability studies è la critica alle politiche identitarie della disabilità. Se la comune oppressione sociale era il tratto in comune a tutti gli appartenenti alla comunità disabile, il riconoscimento della diversità tra i disabili deriva proprio dal riconoscimento della diversità dei corpi. Di particolare importanza è stata

transessuali da quella di un chirurgo (Arfini, 2007), quella di due ragazzi Down dalle madri (Berubè, 2000).

¹⁵ Per una discussione sui conflitti di veridicità attorno alle autobiografie di donne si veda Gilmore (2001)

inoltre l'attenzione riservata ad alcune categorie di disabili, come i non-udenti o i disabili psichici; specialmente le persone affette da malattie mentali e le persone con difficoltà nell'apprendimento sono portatrici di una specificità non riducibile all'oppressione sociale e non risolvibile solamente con le politiche dell'indipendenza; in questo senso si può sicuramente affermare che il modello sociale, nonostante parlasse di disabilità, si riferiva soprattutto alla disabilità fisica. Abbiamo visto come nel modello sociale l'identificazione come disabile fosse un presupposto della politica identitaria; le politiche identitarie si basano sul binomio separatismo\inclusione, e l'identità disabile subisce la medesima tensione. Da un lato, l'identità disabile, definita totalmente dall'oppressione sociale e in nessun modo dal corpo, è la base sulla quale costruire le rivendicazioni politiche; dall'altra queste rivendicazioni politiche puntano all'integrazione dei disabili nella società dei "normodotati"; se l'integrazione fosse completa non avrebbe più senso parlare di un'identità disabile, visto che questa si fonda proprio sull'esclusione sociale. Lo sviluppo post-strutturalista dei disability studies ha messo fortemente in discussione l'efficacia delle politiche identitarie, una critica espressa soprattutto da Shakespeare e Watson (2002), Scotch and Schriener (1997), e Zola (1989 cit. in Williams 2001). La resistenza ad identificarsi come disabile era interpretata, nel modello sociale, come falsa coscienza o come oppressione interiorizzata; un giudizio, notano Shakespeare e Watson (2002), intriso proprio di quel paternalismo tanto criticato dal modello sociale, che crea una gerarchia identitaria e una gerarchia politica tra chi è disponibile a identificarsi come disabile e chi no. Tuttavia, nel momento in cui si prendono seriamente in considerazione gli effetti dolorosi delle menomazioni, non è difficile accettare le difficoltà di un soggetto a identificarsi in ragione di

un aspetto così negativo della propria esistenza. A differenza di altre variabili quali la razza e il genere, la menomazione produce effetti negativi; diversamente anche da variabili non assegnate, ma frutto di scelta personale - come l'orientamento sessuale o la religione - la disabilità non viene scelta dai soggetti che la vivono e nella maggior parte dei casi non è, come l'orientamento sessuale, fonte di piaceri che possono essere valutati positivamente nonostante la discriminazione sociale a cui sono soggetti. Quando poi la disabilità viene valutata in un quadro intersezionale, che tiene conto della posizione dei soggetti nelle reti di potere a seguito di differenze multiple (classe, genere, etnia, età, sessualità, etc.), può perdere il suo potenziale identitario; la disabilità può essere un tratto identitario tra altri, considerati magari più importanti. La disabilità inoltre, quando sottoposta a modifica dalla compresenza di altre variabili identitarie, può produrre configurazioni uniche che non possono essere spiegate da una semplice addizione cumulativa delle singole discriminazioni; l'esperienza di un omosessuale disabile, per esempio, non è il risultato dell'addizione dell'omofobia e dell'oppressione disabilitante, ma una soggettività che risponde in maniera diversa e unica ad entrambi i tipi di discriminazione (i.e.: l'omofobia esperita da un disabile gay non sarà uguale a quella sperimentata da un gay normodotato; analogamente, l'oppressione disabilitante non agisce nello stesso modo su un disabile gay e su un disabile eterosessuale).

Le ragioni per non identificarsi come disabile possono essere le più svariate. L'esempio più noto di questo rifiuto è espresso dalla comunità Sorda (Ladd 2003). I Sordi non si identificano come disabili, non accettano infatti la definizione medica di sordità come menomazione, né l'identificazione con la comunità disabile sulla base dell'oppressione sociale condivisa. L'eventuale punto di conflitto tra la comunità Sorda e

la società dei normodotati è più che altro simile a quello di una sottocomunità linguistica. Il linguaggio dei segni, infatti, non è un'approssimazione al linguaggio orale, è un lingua in sé per sé, con le sue varianti geoculturali, e il suo corpus letterario. Situarsi nel mondo attraverso il linguaggio dei segni produce una cultura. Inoltre la sordità, così come la razza o il sesso, è un fenomeno – per quanto raro – naturale. In questo caso il binomio menomazione\disabilità è destabilizzato sia dalla resistenza all'identificazione con la disabilità, sia dal rifiuto di definire la condizione di sordità una menomazione.

Un esempio dalla storia più recente è la sindrome di Asperger, inclusa nel DSM solo nel 1994, una disabilità psichica che si colloca nello spettro dell'autismo ed è diagnosticata a seguito di difficoltà relazionali, emotive, comunicative, e in generale alla sociofobia. La sindrome si accompagna spesso a grandi abilità logiche e matematiche, al punto che è stata definita la sindrome dei “geek” (appassionati di informatica); si pensa che alcuni famosi matematici e ingegneri (Alan Turing, Bill Gates) fossero “aspie” (Valtellina 2006); “aspie” è il nome scelto dagli appartenenti alla comunità di persone diagnosticate con questa sindrome, comunità che si è sviluppata grazie alle potenzialità di comunicazione virtuale della rete internet (che consente di aggirare le difficoltà relazionali dell'interazione faccia a faccia). Gli aspie concepiscono la propria condizione non come una disabilità, ma come una differenza neurologica che produce una comunità, delle competenze specifiche e uno stile di vita diverso da quello dei “Neurologically Typical”.

In conclusione, il riconoscimento delle diversità delle menomazioni e delle conseguenti esperienze di embodiment – incluse quelle negative e dolorose - ha fratturato la base identitaria su cui si

basava il modello sociale. Questa frattura però, non necessariamente corrisponderà a un abbandono del versante politico dei disability studies. In questo senso, possiamo ricordare l'approccio universalistico alla disabilità così come venne formulato (poco dopo, quasi parallelamente al modello sociale), dal sociologo canadese Irving Zola. Seguendo il modello di Zola le politiche della disabilità non hanno bisogno di fondarsi su basi identitarie, non c'è bisogno di costruire – a costo di norme e esclusioni, correndo il rischio del determinismo e dell'essentialismo – un'unica, autentica identità disabile, perché la disabilità non riguarda solo chi è definito o si identifica come disabile, riguarda ogni essere umano. Zola, un uomo sopravvissuto alla poliomelite e un grave incidente automobilistico che ne menomano il corpo, incomincia a occuparsi di disabilità all'interno della sociologia della medicina negli anni '80 e riassume il suo percorso e le sue posizioni in un articolo uscito nel 1991 con il titolo "Bringing Our Bodies and Ourselves Back In". Ispirandosi alla metodologia femminista del "personale è politico", Zola – che nel 1991 è nella piena maturità scientifica – ricorda come nelle lusinghiere introduzioni che è ormai solito ricevere, la sua disabilità è raramente menzionata; quando lo è, è solo per ricordare la quantità di riconoscimenti ottenuti "nonostante" il suo status disabile. Eppure rappresenta una parte fondamentale non solo di sé, ma anche della propria carriera di studioso. L'intento programmatico di Zola, quello di "far rientrare i corpi" nella teoria, va di pari passo con il partire da sé – "far rientrare noi stessi". Riflettendo sulla sua esperienza, Zola ricorda che, prima della diffusione della filosofia della vita indipendente, non usava la sedia a rotelle, ma cercava di spostarsi camminando con l'ausilio di tutori e stampelle. Interrogato in materia, era solito rispondere che viaggiare non era poi così difficile per

una persona nelle sue condizioni. Solo dopo aver provato ad usare la sedia a rotelle per affrontare gli spostamenti Zola (1991: 4) si rende conto che:

I now arrived *untired* and *not* needing a nap, *not* sore from sweating legs and tight braces, *not* cramped from the general strain of walking. My conclusion was straightforward: I had *always* been tired, sore, and cramped, but with no pre-polio and pre-wheelchair experience for comparison, these experiences had been cognitively inaccessible.

Grazie a questo contributo riflessivo, Zola spiega come non solo la visione politica, ma la stessa percezione del corpo, possano essere modificate dallo studio critico della disabilità. Far rientrare i corpi e la percezione corporea come oggetto di indagine, offre la possibilità di decostruire il binario impairment\disability, perché mette in luce la natura costruita non solo dell'oppressione, ma anche della percezione corporea, un dato che viene solitamente considerato naturale.

Zola inoltre elabora una visione universalista della disabilità che si basa su alcune premesse. In primo luogo, una visione non dicotomica del binomio disabilità\normalità. La disabilità non è una condizione statica, ma varia nella sua severità a seconda delle situazioni ambientali, o delle condizioni che vanno man mano ad aggiungersi al quadro. Per questo non può esistere una definizione standard di disabilità che si oppone in maniera discreta a "normalità": i due termini sono piuttosto poli opposti su uno stesso continuum. In secondo luogo, la disabilità viene acquisita sempre più spesso a seguito di malattie croniche, e ha quindi uno sviluppo graduale; inoltre è molto comune sperimentare forme di disabilità temporanee. Infine, con l'innalzarsi dell'età media di vita nelle società occidentali, la disabilità è ormai il punto di arrivo della

maggior parte degli individui. Pertanto Zola sostiene che piuttosto che trattare la disabilità come un problema speciale che riguarda solo una classe piuttosto ristretta di individui, bisognerebbe promuovere una politica universale della disabilità, che aspira ad allargare gli standard normativi in favore di una concezione più inclusiva della variabilità umana, assicurandosi che le condizioni ambientale e le risorse sociali sia accessibili al maggior numero di persone possibili. In questo senso la proposta di Zola non è identitaria sia perché allarga la sfera di coinvolgimento nella disabilità dai soli disabili alla società intera, sia perché richiede di accettare una diversità che non risiede esclusivamente nell'altro da noi. Mentre le politiche contro il razzismo e il sessismo chiedono (in particolare agli uomini bianchi) di riconoscere una differenza che non è e non sarà mai parte della propria identità, nel caso della disabilità:

the incorporation of "something different" in only temporary: if all of us live long enough, we will inevitably age, and [...] we will all possess one or more of the physical differences commonly labelled chronic illness or disability, if we do not do so already (Zola 1991: 7).

L'accettazione della disabilità quindi, non è più solo un atto da offrire all'Altro, ma diventa l'accettazione di una potenzialità e di una parte di noi stessi, un atto quanto mai necessario se, come ci ricorda Julia Kristeva (2006: 224):

it concerns us. Not necessarily because 'it could happen to anyone', but because *it* (ça) is already inside me: in our dreams, our anxieties, our amorous and existential crises, in the lack in being (manque à être) that overwhelms us when our resistances fall apart and the 'interior castle' itself begins to crumble.

5. Femminismo e prospettive di genere nella disabilità

Sia il femminismo che il modello sociale della disabilità condividono una convinzione basilare: l'anatomia non è un destino. La celebre affermazione di Simone de Beauvoir "donne non si nasce, lo si diventa" può facilmente essere condivisa dagli studi sulla disabilità che individuano nell'oppressione sociale, e non nell'anatomia, la ragione d'essere della disabilità. Il mondo, o perlomeno la sfera pubblica, non è stato costruito né a misura di donna né a misura di disabile, come nota Wendell (2006: 247):

Life and work have been structured as though no one of any importance in the public world has to breast feed a baby or look after a sick child. Much of the world is structured as though everyone is physically strong, as though everyone can walk, hear and see well.

Storicamente, il femminismo ha prodotto svariate teorie per giustificare l'oppressione sociale delle donne e lo squilibrio di potere tra donne e uomini. Il femminismo di matrice Marxista, per esempio, concepisce le donne come una classe sociale definita dallo sfruttamento capitalista del lavoro salariato e di cura; il femminismo radicale o separatista individua il problema nel potere maschile sul corpo delle donne; il femminismo liberale invece aspira a correggere la condizione della donna tramite interventi nelle istituzioni e legislazioni esistenti che si occupano dei diritti civili e individuali¹⁶. Nell'ambito della relazione

¹⁶ Per un'elaborazione critica delle differenti narrazioni femministe, si veda Stacey (1997).

con gli studi sulla disabilità¹⁷, una versione del femminismo che ha prodotto interessanti dialoghi, è quella che si rifà alla standpoint theory (teoria del posizionamento). La teoria del posizionamento implica un'epistemologia e una metodologia, ed è basata sull'assunto che qualunque tipo di conoscenza è socialmente situata: il posizionamento dei soggetti in uno specifico contesto sociale influenza il tipo di conoscenza prodotta, e la rende inevitabilmente parziale. Elaborata inizialmente come critica femminista alla matrice patriarcale della scienza (Harding 1986; Fox Keller 1985), la teoria del posizionamento si è sviluppata come critica ai criteri falsamente universali di oggettività e razionalità. I gruppi dominanti tendono a proporre la conoscenza da loro prodotta come oggettiva e universale, ma dal momento che la produzione di conoscenza è sempre il frutto di pratiche sociali contingenti, contestuali, o addirittura arbitrarie, il mancato riconoscimento del posizionamento produce una distorsione, presenta cioè come universale un'epistemologia che è, e sarà sempre, parziale. L'obiettivo della teoria del posizionamento quindi, non è semplicemente quello di includere le donne nel quadro esistente (come vorrebbe il femminismo liberale), ma di modificare i fondamenti di questo quadro, modificare cioè i presupposti di produzione della conoscenza affinché possano essere più inclusivi, più attenti alle differenze, e quindi più oggettivi. L'oggettività dovrebbe quindi essere il risultato non di un'operazione di depurazione delle differenze in nome di una presunta universalità, ma di

¹⁷ Il femminismo e gli studi sulla disabilità incominciano a incontrarsi negli anni '80. Nel 1981 viene pubblicata un'antologia che raccoglie le storie di vita di 23 donne disabili (Campling 1981). Nello stesso anno la rivista femminista americana *Off Our Backs* dedica un numero al tema donne e disabilità. Nel 1984, esce un'edizione riveduta e corretta di *Our Bodies, Our Selves*, il libro femminista più diffuso nel mondo, che incorpora nuove prospettive sulla disabilità (Tilley 1998)

un'epistemologia del posizionamento che rende conto, in maniera riflessiva, delle proprie condizioni di produzione del sapere.

Un esempio dell'applicazione di questo metodo è la critica femminista ai concetti di autonomia e indipendenza elaborati dal modello sociale della disabilità. Storicamente, le donne conoscono bene il lavoro di cura: la costruzione della differenza sessuale si basa infatti, tra le altre cose, sulla separazione tra pubblico e privato, e sul confinamento delle donne nello spazio privato. Mentre la sfera pubblica è il dominio della forza e della ragione, la sfera privata, affidata alle donne, si basa sulla relazione di cura, sulla sensibilità, sulla solidarietà. Questa dicotomia, come tutti i binarismi costruiti, non è però neutrale, è invece una gerarchia: la sfera pubblica su cui regna la razionalità è qualitativamente superiore alla sfera privata. Sembra allora che molti teorici della disabilità abbiano sottoscritto questa visione nella loro celebrazione dell'autonomia e dell'indipendenza. Abbiamo ricordato come secondo la filosofia dell'independent living (Ratzka 1989) ottenere assistenza per la cura della propria persona non sia poi così diverso dall'ottenere assistenza per farsi riparare la macchina. Questa conoscenza però è parziale, è prodotta da un posizionamento maschile in base al quale gli essere umani sono sostanzialmente indipendenti gli uni dagli altri. Per Morris (2001: 13), autrice femminista, un assistente personale non potrà mai essere equivalente a un meccanico perché maggiore è il grado di intimità dell'assistenza, maggiore è il potenziale sia di abuso sia di protezione. Forse alcuni uomini si identificano con le proprie automobili, eppure consentire a un'altra persona di manipolare il proprio corpo nudo è un'esperienza intima che andrebbe letta attraverso le lenti dell'etica della cura, non di un servizio tecnico. L'etica della cura promuove un reciproco riconoscimento sociale basato non sullo sfoggio di

indipendenza ma sul riconoscimento della vulnerabilità. In questo senso ben si accorda con la visione universalistica della disabilità, perché invece di caldeggiare la corsa all'indipendenza, obiettivo che esclude in partenza molti soggetti, pone la vulnerabilità e la fragilità al cuore del processo di riconoscimento intersoggettivo, e riconosce la dipendenza di ogni soggetto, contribuendo così a sfumare la linea di confine tra disabili e non disabili. Questo esempio illustra bene il funzionamento della teoria del posizionamento: di fronte alla promozione incondizionata dell'autonomia e dell'indipendenza come obiettivo delle politiche della disabilità, la critica femminista non ha tentato di far rientrare le donne in questa politica, ma ne ha criticato il fondamento stesso, e ha proposto di espandere la politica della disabilità oltre all'autonomia, includendo l'etica della cura, etica prodotta dal posizionamento delle donne.

Tuttavia anche l'etica della cura è una conoscenza derivante dal posizionamento non di tutte le donne, ma di quelle donne che si assumono la responsabilità di prendersi cura di qualcuno. Non è questo il caso di molte donne disabili, che occupano più spesso la posizione di chi riceve la cura e a cui è precluso l'accesso al ruolo attivo nelle relazioni di cura. Operando allora un'ulteriore operazione di critica e espansione della conoscenza a partire dal riconoscimento dei diversi posizionamenti, le donne disabili hanno esaminato alcuni assunti del femminismo. Il femminismo, in particolare nelle versioni marxista e separatista, ha insistito sulla liberazione della donna dalle responsabilità famigliari e dal lavoro domestico non pagato, e sulla piena autonomia riproduttiva. Ma per le donne disabili questo ruolo all'interno della famiglia non è tanto un ruolo imposto, quanto un'opportunità preclusa. Fine e Asch (1988: 23) notano – in ragione dell'associazione di disabilità con una situazione di dipendenza - che se mascolinità e disabilità sono contraddittorie,

femminilità e disabilità sono ridondanti. La femminilità nei sistemi patriarcali è definita come incompletezza: la donna è incompleta senza la presenza di un uomo, ed è da egli dipendente. La donna disabile pertanto è doppiamente dipendente e incompleta: dipendente dall'uomo in quanto donna, incompleta nel corpo e dipendente perché disabile. La donna disabile si trova a fronteggiare una doppia esclusione. Da una parte non le è consentito di incarnare il ruolo di madre e moglie, perché si ritiene che la disabilità la squalifichi dal lavoro di cura. Dall'altro, la donna disabile ha almeno due ragioni per non conformarsi all'immagine della donna liberata che gestisce con destrezza la propria carriera e magari anche l'attivismo femminista. In primo luogo, alcune disabilità precludono materialmente questa possibilità; in secondo luogo, rinunciare al ruolo di madre e moglie significherebbe per molte donne disabili riconfermare lo stereotipo in base al quale una donna disabile non è in grado di prendersi cura né di se stessa, né tantomeno di altri. Se il patriarcato e la società disabilitante precludono alla donna disabile di essere una "buona madre", una certa versione liberista delle politiche delle donne le impediscono di essere una "buona femminista" (Wendell 2001). Fine e Asch (1988: 4) ricordano un'interazione illuminante sulla difficile relazione tra disabilità e femminismo; la resistenza di una femminista sulla necessità di una prospettiva di genere negli studi sulla disabilità fu posta in questi termini: "Why study women with disabilities? They reinforce traditional stereotypes of women being dependent, passive and needy".

Un ulteriore ostacolo al ruolo di "buona femminista" per le donne disabili è rappresentato dalla posizione - del femminismo, da una parte, e

delle politiche della disabilità dall'altra - rispetto all'aborto selettivo¹⁸. Il diritto all'aborto selettivo deve essere sostenuto attraverso la valorizzazione della donna, non dalla de-valorizzazione di un eventuale figlio disabile. Dovrebbe essere il diritto all'autodeterminazione del corpo delle donne il presupposto dei test prenatali e dell'aborto selettivo, ma in alcuni casi sembra più semplice fare appello alla retorica popolare di disabilità come tragedia per sostenere l'accesso alle tecnologie diagnostiche e all'interruzione di gravidanza.

Un altro esempio della potenzialità della teoria del posizionamento è rappresentato dall'opera di Susan Wendell (2001) che, in accordo con il progetto universalista e post-strutturalista che abbiamo già introdotto, cerca di "far rientrare i corpi", cioè il polo della menomazione, proprio a partire dall'esperienza di disabilità delle donne. Wendell rileva come l'immagine del "disabile" tradizionalmente promossa da gran parte degli studi sulla disabilità sia quella del "disabile sano". Quest'immagine si è prodotta a causa del tentativo di distinguere la disabilità dalla malattia, di sganciare il disabile dal ruolo del malato (sick role), e di comprendere la disabilità come un fenomeno socialmente costruito sottraendo così la gestione della disabilità dall'ambito medico. Il risultato è stato la cristallizzazione culturale del simbolo del disabile sano: un maschio giovane perfettamente sano e normale - se non fosse per il fatto di essere in sedia a rotelle - il cui unico problema è quello dell'accessibilità, non del corpo. In realtà, numericamente, la disabilità in

¹⁸ A questo proposito Sophia Wong (2001) offre una riflessione filosofica e personale sulla costruzione della sindrome di Down che prende spunto dalla relazione con suo fratello, Down, e dal desiderio di maternità dell'autrice. Qualora i test rivelassero che l'embrione fosse portatore della sindrome di Down, come suo fratello, cosa farebbe? L'interrogativo personale consente all'autrice di offrire un paragone tra l'aborto selettivo rispetto al genere e rispetto alla disabilità.

assoluto più comune è di tipo psichico, mentre nella fascia delle disabilità fisiche il gruppo più numeroso è rappresentato dalle donne. La maggior parte di queste donne ha più di 60 anni e ha una condizione cronica e progressiva, come l'artrite, la sclerosi multipla, la fibromialgia, etc. Se le donne sono più spesso degli uomini disabili con malattie croniche, la loro conoscenza dovrebbe essere integrata nel canone della disabilità, perché la loro esperienza, per quanto dolorosa:

creates different ways of being that give valuable perspectives on life and the world. Thus, although most of us want to avoid suffering if possible, suffering is part of some valuable ways of being (Wendell 2001: 31).

Il tabù sulla menomazione proprio degli esordi del modello sociale della disabilità quindi, danneggia più le donne degli uomini, perché sono più spesso le donne a doversi confrontare con gli aspetti dolorosi della malattia cronica. Tuttavia, correggere questa distorsione non serve solamente a riparare il danno della censura sulla menomazione e a riconoscere la posizione delle donne disabili, ma può affinare la comprensione dell'esperienza della disabilità in generale. Per esempio, sono proprio questi casi di malattie croniche ad alimentare più di altri lo stereotipo della disabilità come responsabilità individuale. Un uomo in sedia a rotelle può essere considerato responsabile della propria condizione solo in parte e solo in casi selezionati ("guidava ubriaco", "si è tuffato nell'acqua bassa", etc.), il più delle volte invece le malattie croniche producono disabilità invisibili; una persona con sindrome da fatica cronica per esempio, può svolgere tutte le più comuni attività fisiche e cognitive, ma solo per un periodo limitato di tempo. La possibilità di passare come persona abile potrebbe sembrare un privilegio, tuttavia l'invisibilità della condizione disabile alimenta la

convinzione che queste persone potrebbero essere "normali", se lo volessero davvero, se si curassero adeguatamente, se si impegnassero di più, etc. etc.. Hanna e Rogovsky (1986 cit. in Fine e Asch 1988: 15) hanno condotto un'indagine su un gruppo di studenti universitari, chiedendo loro di ipotizzare la causa della disabilità di uomini e donne che usano la sedia a rotelle. La disabilità degli uomini era il più delle volte associata a fattori esterni: ferite di guerra, infortuni sul lavoro, incidenti automobilistici, mentre per le donne la causa ipotizzata era di tipo interno, in primo luogo la malattia. L'associazione di disabilità e malattia è particolarmente discriminante perché produce non solo lo stereotipo che il disabile sia causa della propria condizione, ma anche perché la percezione della malattia si accompagna alla paura del contagio, che produce stigma e isolamento¹⁹.

Proseguendo con l'analisi dell'impairment nelle condizioni di cronicità, si potranno mettere a fuoco alcuni aspetti particolari di questa esperienza incorporata, che consentiranno una pluralizzazione delle posizioni rispetto a temi specifici. Per esempio, per alcuni disabili il concetto di "cura" equivale più che altro a un tentativo di normalizzazione, alla cancellazione di una specificità culturale, al tentativo di dispersione di una comunità. A chi vive con il dolore cronico e ha una breve aspettativa di vita però, difficilmente si potrebbe chiedere di rifiutare un'eventuale cura in nome di un'ideologia politica. Analogamente, rispetto alle diagnosi prenatali, mentre una coppia di Sordi spesso preferisce avere un figlio con la medesima condizione, in

¹⁹ In questo senso vale la pena di ricordare la genealogia della medicalizzazione (maschile) della donna che a partire dal 1800 costruisce il corpo femminile come docile e attraversabile in ragione della sua "debolezza", rendendo così le donne delle "eterne malate" (Trasforini, 1999: 204)

modo che il piccolo possa godere pienamente del capitale culturale della comunità linguistica in cui verrà allevato, le donne con malattie croniche danno voce a posizioni più ambivalenti rispetto alla possibilità di avere un figlio portatore della loro stessa condizione. Quando un embodiment è caratterizzato dalla gestione del dolore, della fatica cronica, della costante fluttuazione delle proprie capacità e forze, e dal confronto con la possibilità di una morte imminente, può illuminare il dibattito sulla disabilità in generale. In questo senso le donne portatrici di malattie croniche possono portare la propria conoscenza all'interno degli studi sulla disabilità, in particolar modo nel progetto teorico di rinnovata attenzione al corpo.

Esistono poi svariate questioni specifiche che riguardano in particolare le donne disabili in ragione della loro posizione rispetto al patriarcato e rispetto alla società disabilitante; queste questioni hanno che fare con molti ambiti: la sessualità, i diritti riproduttivi e di custodia dei figli, l'eugenetica, l'abuso sessuale, il diritto al lavoro, l'accesso all'istruzione²⁰, la rappresentazione culturale e mediatica.

Vale la pena di ricordare l'analisi che Susan Bordo ne *Il peso del corpo* (1993) dedica all'anoressia nervosa. Le giovani donne che soffrono di questa malattia mentale, secondo Bordo, perseguono ossessivamente l'ideale femminile di magrezza. Tuttavia, nel portare all'eccesso questa magrezza avvicinano il proprio corpo all'androgenia, rifiutando quindi la femminilità del corpo che a causa dell'eccessivo dimagrimento perde le caratteristiche sessuali secondarie (distribuzione della massa corporea,

²⁰ Su questo tema si veda Russo e Jansen (1988), dove si suggerisce che la disattenzione nei confronti delle esigenze delle giovani donne disabili nei sistemi educativi sia dovuta alla tendenza a privilegiare l'accesso all'istruzione dei ragazzi disabili, che dovrebbero avere maggiori probabilità di condurre una vita adulta nella sfera pubblica come lavoratori e sostenitori economici delle rispettive famiglie.

seno), il ciclo mestruale e quindi la capacità di diventare madre. La dieta a cui si sottopongono queste donne è associata a ideali maschili di autocontrollo e disciplina. Ciò nonostante, nel momento in cui il corpo diventa pericolosamente magro e la diagnosi di malattia mentale viene emessa, la donna anoressica perde ogni autorità su stessa, diventa dipendente e viene ritenuta incapace di intendere e di volere, condizione necessaria a giustificare trattamenti obbligatori quali l'alimentazione forzata.

Tuttavia, il punto probabilmente più denso di significati e interessi discorsivi è la sessualità. La sessualità delle donne disabili è negata attraverso l'intersezione di svariati vettori di potere: in primo luogo, la negazione della sessualità delle donne disabili ha a che fare con l'ansia sociale che circonda le possibilità riproduttive delle donne disabili, ansia derivante dalla paura che una donna disabile generi figli disabili²¹. In secondo luogo ogni donna è costruita dal patriarcato come oggetto passivo nella sessualità, non come soggetto attivo. Questa incapacità di essere agenti nella sfera sessuale è duplicata nel caso della donna disabile, che - così come accade agli uomini disabili - è concepita come a-sessuata. L'ideale stereotipato di bellezza femminile imposto dal canone eteronormativo è inarrivabile per la maggior parte delle donne disabili (così come da un buon numero di donne non disabili), perché si basa innanzitutto sull'integrità del corpo. L'oggettificazione sessuale è infatti una tecnologia di riconoscimento e conferma eterosessuale: si

²¹ Relativamente a quest'ultimo punto Fine e Asch ricordano la storia delle sterilizzazioni forzate che ha riguardato e riguarda (Roets, Adams e Van Hove 2006) in particolar modo le donne portatrici di disabilità mentali. Anche se la pratica della sterilizzazione viene giustificata come tutela nei confronti di eventuali abusi sessuali, è lecito pensare che venga praticata piuttosto per coprire gli abusi che già avvengono, in particolar modo nelle strutture residenziali.

tratta di un atto che le donne disabili non sanno come contrastare, perché non lo subiscono; Fine e Asch (1988: 29) riportano uno scambio avvenuto a un convegno tra una femminista e una donna attivista nelle politiche della disabilità:

Letty Cottin Pogrebin: “The concerns about sexual harassment affect all women”

Judy Heumann: “You know, I use a wheelchair, and when I go down the street I do not get to be sexually harassed. I hear non-disabled women complaining about it, but I don't ever get treated as a sexual object”

Le donne disabili si ritrovano così nella situazione paradossale – soprattutto da un punto di vista femminista – di vedersi negata la propria soggettività a causa dell'impossibilità di essere un oggetto sessuale. Rosemarie Garland-Thomson rintraccia gli esiti di questo paradosso in un popolare artefatto: la bambola Barbie. Le misure di Barbie rimangono invariate nelle varie versioni in cui è commercializzata, ma oltre a Barbie vengono prodotte alcune bambole complementari (le "amiche" di Barbie) che rappresentano varie identità sociali: quando un'identità femminile viene incarnata da un'amica di Barbie, si può dire sia entrata nel mainstream. Becky, per esempio, è l'amica disabile di Barbie, e a suo proposito Garland-Thomson (2002: 18) nota che:

The disabled Becky, for example, wears comfortable clothes: pants with elastic waists, sensible shoes, and roomy shirts. Becky is also one of the few dolls with flat feet and legs that bend at the knee. The disabled Becky is dressed and poised for agency, action, and creative engagement with the world. In contrast, the prototypical Barbie performs excessive femininity in her restrictive sequined gowns, crowns, and push-up bras.

Becky è quindi un'efficace rappresentazione del paradosso che devono affrontare le donne disabili. Inoltre può suggerire che l'esclusione dal canone della femminilità, per quanto dolorosa, può anche offrire una chance per liberarsi dai copioni opprimenti e disabilitanti della femminilità eteronormativa (ironicamente, se Barbie fosse una donna reale, in base delle sue assurde misure antropometriche, sarebbe classificata come disabile).

6. Crip theory [teoria storpia]

“Crip theory” è un termine coniato negli Stati Uniti che si potrebbe tradurre con “teoria storpia”. Così come “queer” da termine derogativo è stato rivendicato dalla comunità gay, lesbica, bisessuale e transgender, una parte della comunità disabile ha rivendicato il termine crip (storpio) sull'onda di un progetto politico volto a rivalutare la disabilità, ed a esporre la sua funzione nei confronti della stabilizzazione della normalità. Analogamente alle teorie femministe del posizionamento, il progetto crip non intende solo far riconoscere l'esistenza delle sessualità non normative nella disabilità, ma aspira a una decostruzione dei processi di soggettivazione che sottendono alla creazione del soggetto “normale”, che, oltre ha essere abile, uomo o donna, è anche eterosessuale (Clare 1999; McRuer 2006; McRuer e Wilkerson 2003). Per raggiungere questo obiettivo, è necessario in primo luogo ridefinire il paradigma di comprensione del genere sessuale che è correntemente in uso negli studi sulla disabilità. Tremain (2000) sostiene che gli studi sulla disabilità si basano su un paradigma datato che separa sesso e genere, ignorando gli sviluppi più recenti della teoria femminista,

degli studi di genere e della teoria queer, che hanno contribuito a modificare questo binomio concettuale.

Il binomio concettuale datato a cui si riferisce Tremain è il cosiddetto paradigma sesso\genere. Secondo questa posizione, il sesso è il materiale biologico, naturale e immutabile su cui si installa il genere, ovvero la componente sociale e psicologica dell'identità sessuata. Il genere rappresenterebbe quindi lo spazio di manovra dell'azione culturale, l'area all'interno della quale i conflitti per la cosiddetta "uguaglianza tra i generi" possono essere combattuti, il mondo in cui la volontà dell'individuo si può esplicitare e può operare cambiamenti. Questo paradigma tranquillizzò per un certo periodo di tempo il nervosismo causato dagli approcci deterministi, i quali - pur vedendo il genere come una categoria sociale - ne rintracciavano le cause in quell'origine naturale\biologica\ontologica rappresentata dal sesso. Il genere insomma, per quanto potesse essere sociale nella sua fenomenologia, rimaneva pur sempre l'esito di una causa biologica. Il paradigma sesso\genere, invece, sradicò questo rapporto causale e deterministico tra le due componenti dell'identità sessuale, sostenendo che i condizionamenti strutturali e culturali che formano il genere discendono dal sesso biologico in maniera contingente e arbitraria, piuttosto che determinista e teleologica. Questo paradigma è stato codificato, attraverso un'analisi strutturalista che si rifà a Lacan e a Levi-Strauss, da Gayle Rubin in un influente saggio del 1975. Per Rubin, la divisione del lavoro in base al sesso, la formazione edipica dell'inconscio che sostiene l'eterosessualità obbligatoria, lo scambio delle donne attraverso l'istituzione del matrimonio che installa le strutture di parentela sono strutture universali che definiscono il duopolio di genere e la conseguente oppressione delle donne. Questa spiegazione andò incontro

a un certo successo; in effetti si tratta di un paradigma rassicurante: non nega che – sotto strati di sedimentazioni culturali – esista una qualità, una variabile, un dato fondamentale che sia valido, immediato, vero. Non nega che la mascolinità e la femminilità esistano come dato pre-sociale, eppure non le definisce, le presuppone ma non le descrive: le immagina come caselle vuote. A ben vedere, tuttavia, questo paradigma solleva una serie di interrogativi che ne minano la solidità. Per esempio, se l'accesso al genere avviene attraverso una mediazione culturale, allora come si rende intellegibile il sesso? E' possibile accedere alla materialità biologica del sesso senza una griglia percettiva e cognitiva che non sia già sociale? Se esiste una qualche forma manifesta del sesso, la sua manifestazione non è già culturalmente mediata? E soprattutto, cosa conta come sesso, e cosa conta come genere? Di fronte a questa domanda, è facile immaginare come il paradigma sesso\genere cada nella trappola del dualismo natura\cultura, dualismo che condanna la spinta critica ad esaurirsi nell'interminabile (e sostanzialmente inutile) impresa di definire di volta in volta i confini tra ciò che è naturale e ciò che non lo è (talvolta con strumenti cosiddetti “culturali”, talvolta con strumenti cosiddetti “scientifici”). L'analisi strutturalista del 1975 di Rubin si basava sulla presunta uniformità del posizionamento delle donne nelle strutture fondamentali della cultura, tra cui la parentela. Critiche a questa posizione sono giunte dal pensiero femminista nella versione del femminismo lesbico, con Monique Wittig, e nel femminismo delle donne nere, che ha ricordato come l'esperienza della schiavitù avesse escluso le donne nere dall'istituzione della parentela. Analogamente, per Wittig (1992 [1981]), la lesbica non è una donna, perché se ciò che costruisce la donna è l'economia riproduttiva, allora la lesbica – che non entra a far

parte di questa economia in ragione del suo desiderio – sfugge alla definizione di “donna”, che è sempre e soltanto eterosessuale.

Un primo impulso a uscire dall'impasse venne dato da nuovamente Gayle Rubin nel 1984 che, in “Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality”, propone una versione modificata del paradigma, sostenendo che “sex as we know it [...] is itself a social product” se “what counts as sex is equally culturally determined and obtained” (1984: 230), intendendo dire con ciò che nel momento stesso in cui possiamo dire di conoscere qualcosa del sesso, già l'abbiamo trascinato nel mondo sociale. La riveduta posizione di Rubin dunque suggerisce che ciò che conta come sesso è definito culturalmente; che, benché esista una indubitabile materialità dei corpi, questa non è sinonimo di sesso. Parlare di sesso è invece già descrivere, e quindi ascrivere una qualità, una sfera di influenza, un destino, e un set di possibilità a un dato corporeo di per sé muto e inaccessibile.

L'analisi di Rubin, per quanto convincente, ci lascia però con un problema: a cosa serve allora il sesso? Perché individuare in questa categoria concettuale il dato pre-sociale da cui discende, in maniera più o meno causale, il genere? Se il sesso è un dato culturale, come si giustifica questo attaccamento normativo alla sua naturalità? Sarà Judith Butler (1990) a rispondere a questi interrogativi, a fornire cioè una giustificazione funzionale della dicotomia sesso\genere. E' l'eteronormatività a installare il sesso come precondizione naturale del genere. La matrice eterosessuale è un regime normativo che interviene nella formazione delle identificazioni a seguito delle quali il soggetto emerge come tale. La dicotomia sesso\genere è un'ipotesi in cui il sesso viene naturalizzato, e questa naturalizzazione è successivamente resa invisibile dal potere discorsivo. Il sesso viene reso ontologicamente

primario, diventa il dato pre-discorsivo e pre-sociale perché deve essere, come tutto ciò che è naturale, immutabile. Ma è in primo luogo la proibizione dell'omosessualità a installare la norma eterosessuale che conduce ad un'identificazione di genere corretta. Come già indicava Foucault nel 1976 (2001: 137):

la nozione di “sesso” ha permesso di raggruppare in un'unità artificiale elementi anatomici, funzioni biologiche, comportamenti, sensazioni, piaceri, ed ha permesso di far funzionare quest'unità fittizia come principio causale, senso onnipresente, segreto da scoprire dovunque: il sesso ha dunque potuto funzionare come significante unico e come significato universale.

“Sesso” insomma è un termine ombrello per una moltitudine di significati, ma è soprattutto un dispositivo regolatore che inserisce un nesso causale tra sesso, genere, e desiderio. Perciò non è tanto il sesso a essere la preconditione del genere, è invece il concetto culturale di genere che ha bisogno di poggiarsi su dato costruito come naturale, ovvero il sesso. Il concetto artificiale di sesso serve a nascondere le relazioni di potere che l'hanno prodotto. Butler quindi introduce il concetto di performatività per spiegare il processo di formazione e stabilizzazione del genere. Nella tradizione analitica (Searle 1969) performativo è detto quell'atto linguistico che produce quel che enuncia; enunciati quali “sei licenziato”, “vi dichiaro marito e moglie”, “battezzo questa nave ‘Titanic’ ”, sono esempi di atti linguistici performativi, perché producono ciò che nominano. La materializzazione del sesso allora, dipenderà dalla sua reiterata performance. La ripetizione della performance, dipende dal codice di norme che ne regolano l'efficacia. La norma definisce il contesto dell'enunciazione e lo status che i soggetti

devono possedere affinché l'atto performativo abbia successo. L'enunciato "sei licenziato" è performativo solo se pronunciato da un superiore a un suo dipendente in un contesto lavorativo, altrimenti non produce alcun effetto. La produzione performativa dunque, si stabilizza grazie a ciò che esclude. Nel quadro delineato da Butler ciò che è escluso, il polo dell'abiezione, quel luogo inabitabile eppure densamente popolato, l'abietto, è costituito principalmente dall'omosessualità e della devianza sessuale. L'imperativo eterosessuale che sostiene la produzione del sesso si basa su una reiterata performance che riconferma la norma attraverso il costante ripudio dell'abietto, ovvero dell'omosessualità. È importante ricordare che quella di Butler non è solo una teoria che spiega l'assunzione di genere, ma è una teoria della soggettivazione, perché la possibilità di esistenza del soggetto deriva in primo luogo dal suo essere sessuato. Un soggetto senza sesso, o meglio: un soggetto che non sia riconducibile a uno dei due sessi, non è intellegibile.

Gli studi sulla disabilità che condividono questa teoria performativa della soggettivazione, ma aggiungono una considerazione generalmente data per scontata (taken-for-granted) eppur fondamentale: la performance di genere – e quindi la possibilità di essere riconosciuti come soggetti - dipende sì dall'accettazione dell'eterosessualità e dal ripudio dell'omosessualità, ma dipende anche – o forse ancor prima – da un corpo abile. La performance di genere di Butler da per scontato un capitale corporeo su cui i soggetti disabili non possono fare affidamento:

To be female and disabled is to be seen as not quite a woman; to be male and disabled is to be seen as not quite a man. The mannerisms that help define gender—the ways in which people walk, swing their hips, gesture with their hands, move their mouths and eyes as they talk, take up space with their bodies—are all based upon how nondisabled people move. A woman who

walks with crutches does not walk like a ‘woman’; a man who uses a wheelchair and a ventilator does not move like a ‘man’ ” (Clare 1999: 112).

Se dalle condizioni della propria performance di genere dipendono condizioni della propria esistenza, la de-sessualizzazione del disabile allora non sarà un problema che ha a che fare con il genere, ma un processo che va a invalidare le condizioni di vivibilità di un corpo.

Possiamo definire la teoria crip come l’evoluzione di un dialogo tra gli studi sulle minoranze sessuali e gli studi sulla disabilità. L’analogia tra minoranze sessuali e disabili si può rintracciare in ragione di svariati processi storici. L’omosessualità e la disabilità, per esempio, condividono una storia di patologizzazione. L’omosessualità è stata cancellata dal Manuale Statistico e Diagnostico delle malattie mentali solo nel 1973, e ha una lunga storia di tentativi di “cura” che si sono avvalsi delle più svariate “terapie”: dalla castrazione all’ipnosi, dalla terapia dell’avversione alla psicoanalisi. Le minoranze sessuali, così come i disabili, sono discriminate nella società civile, su più livelli: mancata o scarsa rappresentatività nella sfera pubblica, nelle istituzioni, nei gruppi di interesse, nei media; alto tasso di discriminazione e stigmatizzazione nel lavoro, nella famiglia, nella scuola ad ogni livello, nell’assistenza medica, nelle confessioni religiose, etc. Analogamente, le minoranze sessuali e i disabili sono esposti alla violenza fisica e culturale in maniera sproporzionata (le cronache dell’omofobia e della transfobia includono un numero altissimo di aggressioni e omicidi ai danni di persone omosessuali e transessuali in tutto l’Occidente). Così come i disabili hanno una lunga storia di segregazione in istituzioni speciali, così gli omosessuali sono isolati dalle comunità di provenienza, spesso ripudiati dalle stesse famiglie di provenienza (in entrambi i casi infatti, e

a differenza di quanto di solito avviene rispetto a variabili identitarie quali razza e classe, omosessualità e disabilità sono due condizioni che non si condividono con la famiglia e il tessuto culturale all'interno dei quali si viene socializzati).

Gli studi gay e lesbici hanno provveduto a un'analisi di questi e altri fattori discriminanti, ma a partire dai primi anni '90, il nome sotto il quale gli studi gay e lesbici vanno a confluire è "teoria queer". Dal punto di vista disciplinare, soprattutto in ambiente angloamericano, la lottizzazione accademica voleva che gli studi delle donne e la teoria femminista si occupassero di genere, e gli studi gay e lesbici di sessualità. La teoria queer invece non si definisce tanto in base al suo oggetto della ricerca ma piuttosto in base all'orizzonte epistemologico e alla radicale politica trasformativa, che non punta all'integrazione e al riconoscimento delle sessualità devianti all'interno delle strutture sociali esistenti, ma alla decostruzione e destabilizzazione delle strutture stesse. La radicalità della politica è segnalata già dalla scelta del nome; "queer", infatti, che letteralmente si tradurrebbe con "strambo", "eccentrico", "bizzarro", è poi inteso anche come insulto, e potrebbe essere ben tradotto con "frocio". Riappropriarsi di un termine derogatorio e usarlo come descrittore identitario, significa innanzitutto depotenziarne l'effetto oltraggiante, e rivendicare la marginalità come condizione degna di essere vissuta e di essere interrogata criticamente. Annemarie Jagose (1996: 3) descrive la teoria queer come:

those gestures or analytical models which dramatize incoherences in the allegedly stable relations between chromosomal sex, gender, and sexual desire [...] Resisting that model of stability – which claims heterosexuality as its origin, when is more properly its effects – queer focuses on the mismatches between sex, gender and desire.

Se l'eterosessualità è l'unica economia sessuale che può stabilizzare il genere in due categorie discrete (maschio e femmina), la teoria queer presta attenzione alle rotture del nesso causale che allinea sesso cromosomico, genere e sessualità.

Ricapitolando, si può dire che se l'origine della disabilità è, per il modello individuale, il corpo, per il modello sociale, la cultura, per la teoria crip la ragion d'essere della disabilità è insita invece proprio nei corpi normodotati, eterosessuali, convenzionalmente maschili e femminili. La teoria crip è affine alla teoria queer in termini di oggetto della ricerca (i corpi, il genere, la sessualità); la scelta di tali oggetti della ricerca non è però arbitrario, è piuttosto la conseguenza della condivisione di un preciso scenario epistemologico il cui sfondo è - in entrambi i casi - la normatività. Così come la sessualità deviante è, per la teoria queer, l'esterno costitutivo dell'eterosessualità e dell'identificazione di genere corretta, la teoria crip afferma che l'abilità è uno standard normativo imprescindibile per la corretta identificazione come soggetto umano. In questo senso, la disabilità è una condizione di alcuni corpi che rivela quanto tutti i corpi siano socialmente costruiti. Così come il termine "studi di genere" ha sostituito "studi delle donne" come designazione disciplinare, Lennard Davis (1995) auspica che "disability studies" possa essere un giorno sostituito da un termine più adatto, ovvero: "normalcy studies".

Il corpo abile si costruisce come differenziazione dal corpo disabile, sulla base di dicotomie quali attivo \passivo, dipendente \indipendente, morale\osceno, stabile\instabile, forte\fragile, puro\impuro, etc. Se il "portamento" è ciò che distingue l'Uomo (es.: il Soldato) e la Donna (es.: la Signora) dai selvaggi, lo storpio è una figura

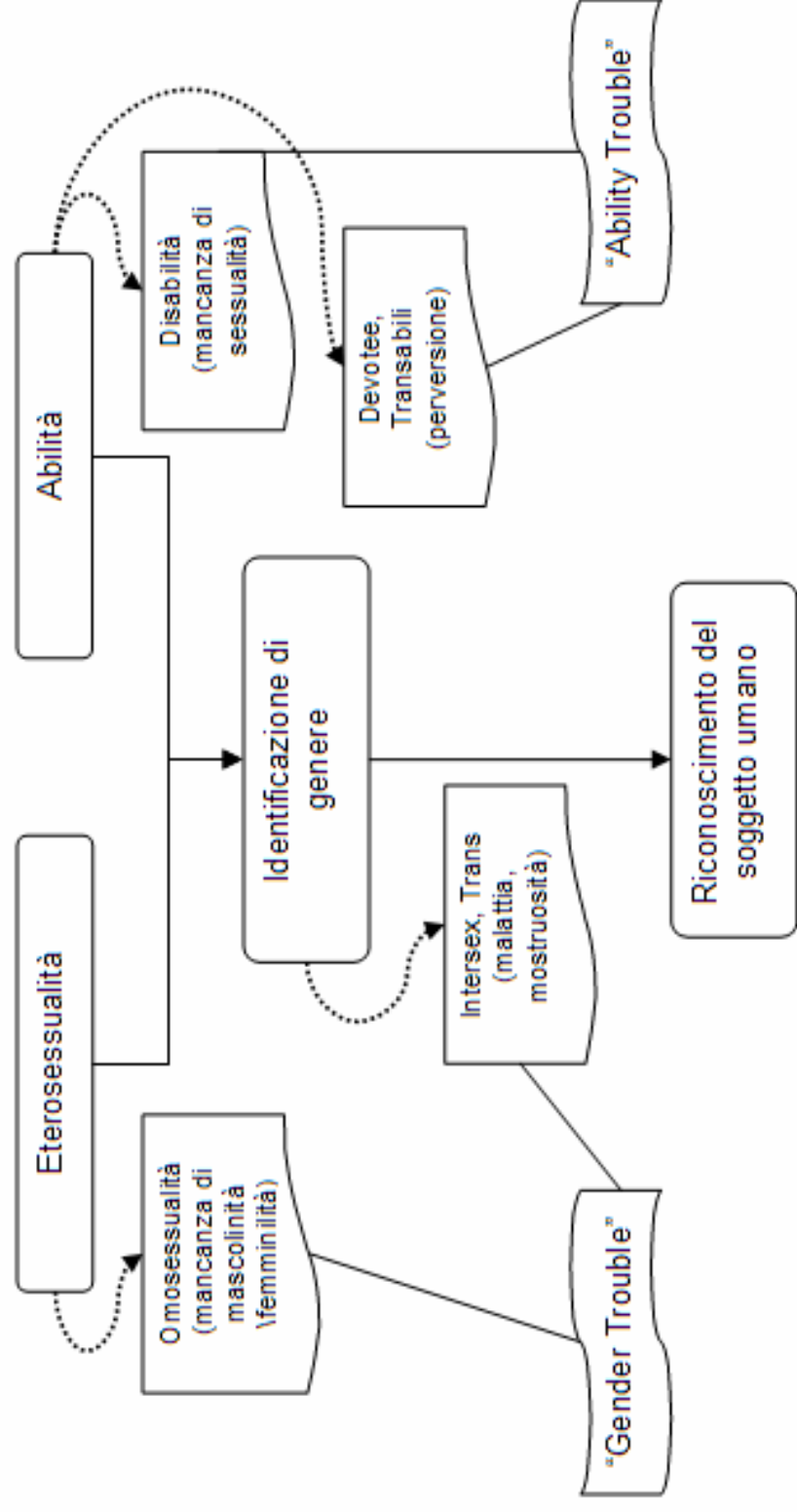
che rimane con fatica all'interno dei confini dell'umano (Stallybrass e White 1986). Questo approccio alla disabilità in chiave non-identitaria, connette la disabilità non esclusivamente a quei corpi che sono marcati come disabili. Innanzitutto quasi tutti i corpi diventano disabili nella vecchiaia e tutti i corpi sperimentano gradi diversi, temporanei e reversibili, di disabilità nel corso della vita. Inoltre, se consideriamo il binomio dis/abilità come una costruzione gerarchica di standard normativi corporei, allora la disabilità sarà sempre, in una qualche misura, contenuta all'interno della abilità, come minaccia, come ripudio, come fascinazione erotica.

Le politiche identitarie della disabilità implicano un approccio in base al quale l'identità è pre-condizione della politica, così come la teoria è ricostruita a partire da un'identità già data. Un approccio crip vedrebbe invece l'identità come *conseguenza* della politica. Anche se nasce da una cultura "minoritaria", la politica identitaria condivide l'assunto egemonico che ogni soggetto è autonomo, completo, razionale, e – soprattutto – auto-determinato. La politica queer sottoscrive invece una teoria dell'identità fluida, molteplice, vulnerabile e – di conseguenza – insufficiente e inadatta ad essere di fondamento a una politica che viene dopo il soggetto. Così come alcuni soggetti eterosessuali si identificano con il termine "queer", Clare (2001) si augura che un giorno anche gli individui dotati di corpi "normali" possano identificarsi con il termine "crip", e quindi come "storpi": questo significa concepire l'identità come una conseguenza della politica. Nell'ambito queer, il riconoscimento è un processo che non conferma né rassicura la solidità dell'identità, ma piuttosto la trasforma. In questo senso critica proprio quella visione del soggetto invulnerabile e autonomo a cui la disabilità non si conforma.

Abilità\disabilità, etero\omo, maschio\femmina, sono tutte variabili iscritte nel corpo. Si tratta di standard normativi corporei che definiscono una serie di caratteristiche morali proprie del soggetto. La trasgressione o l'impossibilità di conformarsi a una sola di queste norme, le destabilizza tutte. Le persone trans, anch'esse, come i disabili, intrappolate in corpo "sbagliato", sono infatti marcate come portatori di handicap in quanto la transessualità è categorizzata come patologia psichiatrica (Meyerowitz 2002). I neonati che nascono con una condizione intersessuata vengono prontamente "corretti" chirurgicamente (Kessler 1998). Anche l'omosessualità ha una lunga storia di patologizzazione, senza contare il fatto che è tuttora la principale minaccia per una identificazione di genere corretta (Abelove, Barale e Halperin 1993).

La sessualità è la chiave di volta della teoria crip, perché nella sessualità il corpo è attivo e materiale, dinamico e produttivo. Non a caso, il fascino di Foucault per le sessualità devianti nasceva proprio dalla constatazione che è possibile creare piaceri a partire da pratiche, oggetti e corpi molto strani. Disarticolare la disabilità dall'identità disabile ci può permettere di vedere quali percorsi di senso si possono aprire per leggere le tecnologie attraverso le quali tutti i corpi sono regolati, e le pratiche attraverso le quali tutti i corpi possono porre resistenza alla norma, anche attraverso la ricerca del piacere.

Possiamo ora creare un diagramma riassuntivo sulla funzione dell'eterosessualità e dell'abilità nel processo di costruzione del soggetto; così come le deviazioni dall'eterosessualità e dall'identità di genere rappresentano un "gender trouble", così le deviazioni dall'abilità rappresentano un "ability trouble", ed entrambi i problemi concorrono a destabilizzare il processo di riconoscimento del soggetto umano.



Tab. 5

CAPITOLO SECONDO

PER UNA METODOLOGIA NARRATIVA

Pensa che il mio tuffo era videoregistrato e l'avevo visto una volta tornato a casa dall'ospedale... poi i miei lo hanno gettato... Sono riuscito a vederlo una sola volta mentre avrei voluto rivederlo più volte e io lo avrei pure tenuto! Perché buttarlo?! Per cancellare un brutto evento? Per cancellare ciò che sono stato o per cancellare, cancellando quello che ero, quello che sono diventato? E perché mai? Sono meno di prima? No, sono come prima! Non mi considero normale, non sono "normale" ma sono tale e quale a prima, almeno nella testa: una gran testa di cazzo! :-)

- L.

1. La costruzione narrativa del sé.

La disabilità ha un rapporto privilegiato con la narrazione, perché è la sua stessa esistenza è un invito a raccontare. I soggetti disabili sono più esposti alla narrazione perché la loro presenza all'interno di una relazione comunicativa incoraggia a porre la domanda "cosa ti è successo?". Rispondere a questa domanda può essere solo la soddisfazione di una curiosità altrui, ma rappresenta anche una possibilità di costruzione di sé. In particolar modo quando una disabilità viene acquisita in seguito ad un evento traumatico, il corpo cambia immediatamente, ma la ricostruzione del sé segue più lentamente, come nota Garland-Thomson (2007: 119):

the new sense of self develops as a process that is simultaneously growth and healing. The recently impaired body pulls along the new sense of self, which resists and struggles as it reforms itself.

Questo nuovo senso di sé, così come ogni senso di sé, si acquisisce attraverso dispositivi narrativi. La narrazione è per ogni soggetto un modo per costruire e consolidare la continuità della propria identità nel tempo attraverso la connessione causale e teleologica di eventi e disposizioni. Esiste una forma di circolarità tra narrazione e vita, per cui tendiamo a rappresentare le nostre esperienze, a giustificare le nostre disposizioni e a pianificare le nostre azioni in termini narrativi, e possiamo quindi intendere la vita stessa come una narrazione.

La parte empirica di questa ricerca è stata condotta attraverso una metodologia narrativa (Bruner 1991; Bochner 2001; White 1980; Demetrio 1996; Denzin 2001; Spence 1982; Riessman 2003; Poggio 2004). Il concetto di narrazione qui operativo si focalizza sul carattere produttivo della narrazione, sul racconto di sé come strumento di riflessività e costruzione del soggetto. In questo senso, ho rivolto l'attenzione non tanto alla verità fattuale delle esperienze raccontate, ma piuttosto alle modalità, retoriche e canoni attraverso i quali queste esperienze sono incluse e rese significative all'interno della definizione del sé dei soggetti intervistati. La narrazione pertanto non è qui intesa semplicemente come una metafora, ma come una modalità di esistenza. Dato il suo valore produttivo, il racconto di sé non è mai il facile resoconto di una soggettività pre-costituita, ma è una tecnologia del sé che produce il soggetto che racconta. Come nota Paul de Man (1979: 920) a proposito dell'autobiografia:

We assume that life produces the autobiography, as an act produces its consequence, but can we not suggest, with equal justice, that the autobiography project may itself produce and determine life?

Questo approccio è condiviso anche nell'ambito delle scienze sociali, soprattutto se si considerano gli approcci costruzionisti (Berger e Luckmann 1966), secondo i quali la realtà sociale è il prodotto dell'interazione simbolica tra gli individui, o la concezione del soggetto come rappresentazione così come elaborata da Erving Goffman, che: "considera il Sé non come qualcosa che deriva dal soggetto, ma come un 'effetto drammatico' che emerge dal complesso della scena" (Poggio 2004: 23). Il racconto di sé insomma non è un esercizio di sterile documentazione del passato, perché il passato non avrebbe senso né sostanza senza un ruolo produttivo nel presente. La narrazione è quindi una tecnologia del sé, e la pratica autobiografica implica la selezione e il posizionamento di eventi passati che abbiamo una relazione significativa con il finale della storia; e dato che il finale della storia di sé coincide con il presente di ogni soggetto, la costruzione narrativa del sé è una pratica in costante mutamento.

La narrazione è quindi uno strumento per persistere nella propria esistenza individuale, ma è anche lo strumento principale attraverso il quale viene operato il riconoscimento identitario di fronte all'altro; narrando la propria storia si viene riconosciuti come soggetti, e il desiderio di narrare la propria storia è un desiderio di riconoscimento²².

²² Il desiderio non è però solo autobiografico. Come nota Cavarero (1997), il processo di riconoscimento si esprime anche nel desiderio di sentire la propria storia narrata da qualcun altro e recuperare così la nostra identità. Edipo, non a caso, scopre davvero chi è nel momento in cui ascolta la sua storia raccontata da un altro, Tiresia. Infatti, la nascita è un momento fondamentale eppure estraneo e irrecuperabile dal soggetto: solo

La narrazione allora non è una pratica solitaria perché – in primo luogo - viene prodotta come rappresentazione, all'interno di una cornice comunicativa, e con la speranza che sia accolta, e perché – in secondo luogo – le sue condizioni di produzione dipendono da forze esterne al soggetto. Se, infatti, la narrazione di sé non è una semplice cronologia di esperienze, dovremmo allora chiederci “a chi appartiene il criterio di selezione di queste esperienze?” e, ancora più radicalmente “a partire dal magma inenarrabile della vita, cosa conta come esperienza?”. Cosa conta come è esperienza viene definito dal discorso e non in solitudine dal soggetto. Infatti, se pensiamo alla narrazione personale e all'auto rappresentazione come pratiche inserite in un contesto affollato da forze ideologiche e discorsive, è inevitabile concludere che la relazione privilegiata del soggetto con la verità dell'esperienza non è mai data per scontata e non può essere assunta come precedente il testo o come precondizione ad esso. È questa una relazione che invece deve essere guadagnata, riconosciuta, assegnata; nei casi in cui le narrazioni non sono considerate vere, per esempio, viene in luce il rapporto tra soggettività e narrazione, perché così la validità di una testimonianza poggia sempre sul grado di affidabilità assegnata al testimone, la validità di una narrazione dipende dal grado di validazione sociale del soggetto narrante. Come nota Leigh Gilmore: “la quantità di verità che si rivendica deriva dalla quantità di autorità culturale già assegnata [...] alla persona che parla e al luogo da cui essa parla. (1994: 26)”. Judith Butler ha messo in luce la relazione funzionale tra narrazione di sé e processo di riconoscimento, mostrando un altro livello attraverso il quale la relazione di unicità tra narrazione e narratore viene spossessata:

un altro da noi può essere in grado di raccontarci la nostra origine, ovvero l'inizio della nostra storia.

Le norme attraverso cui tento di rendermi riconoscibile non sono infatti del tutto mie: non sono nate con me, e la temporalità del loro emergere non coincide con quella della mia vita (2006: 50).

La narrazione viene tessuta attraverso norme che appartengono all'ordine e alla temporalità del discorso, non a quella del soggetto. Il solo strumento per costruire se stessi e entrare nei processi di riconoscimento non è costruito dall'agente narratore. La narrazione è sempre rivolta a un altro (che può ovviamente anche essere soltanto un alto immaginario), ed è quindi sempre dipendente da un canone normativo che rende la narrazione leggibile, e di conseguenza l'identità narrata riconoscibile.

Diventa allora più chiaro il successo della metodologia narrativa nelle scienze sociali. Lungi dall'essere un'esperienza privata infatti, la narrazione è un processo denso di determinazioni sociali. Ken Plummer (1995), per esempio, ha dimostrato come alcune storie sessuali siano diventate narrabili e comprensibili solo in relazione a determinate configurazioni sociali. La visibilità e il progressivo riconoscimento dell'identità omosessuale, lo sviluppo di un linguaggio proprio all'interno della comunità GLBTQ, la sostituzione di un discorso medico patologizzante con un linguaggio culturale rappresentativo ha creato una cornice di riconoscimento per nuove narrazioni. La narrazione del "coming out" per esempio, che è poi il genere principale e originario del canone narrativo omosessuale, è un genere narrativo che ha una specifica storicità e socialità: non avrebbe potuto esistere in epoca pre-moderna e non esiste tutt'ora in tutte le culture. Ebbene, questo genere narrativo possiede una serie piuttosto precisa e articolata di norme; nello specifico, Plummer identifica un movimento teleologico che ha origine nella "sofferenza" (derivante dal vivere in solitudine o clandestinità il proprio

desiderio deviante), passa attraverso il “coming out” (un atto linguistico di rivelazione che ha a che fare tanto con la confessione quanto con la rivendicazione) e giunge infine alla “sopravvivenza” (il premio per aver attraversato la sofferenza, il risultato di una nuova configurazione relazionale che segue il coming out, la stabilizzazione dell’identità scoperta e rivelata). Se le modalità narrative sono socialmente determinate, allora la competenza di un narratore – così come la capacità di comprensione e riconoscimento di chi ascolta - non dipendono tanto da predisposizioni individuali, quanto dalla disponibilità sociale di una cornice epistemologica all’interno della quale il racconto può avere luogo:

Quando l’“io” cerca di dar conto di sé può anche partire da sé, ma scoprirà che il suo sé è già implicato in una temporalità sociale che eccede le sue stesse capacità di narrazione. In realtà, quando l’“io” tenta di dar conto di sé [...] dovrà necessariamente diventare un teorico sociale (Butler 2006: 16).

Anche se l’“io” narrante diventa un teorico sociale, questo non significa che la raccolta di narrazioni possa risparmiare a chi fa ricerca l’atto interpretativo o l’esercizio riflessivo. Geula Frank (2000), tra altri, sottolinea che l’uso di narrazioni e in particolare di storie di vita in sociologia e antropologia non esime chi presenta i dati raccolti dall’analisi degli stessi; tuttavia, esiste il pregiudizio che le narrazioni “parlino da sé”, che siano tesi trasparenti e lineari, e che non necessitino di essere letti in maniera critica. Questa presunzione, secondo Atkinson e Silverman (1997), esiste anche nelle metodologie sociali che utilizzano le narrazioni come un metodo per avvicinarsi il più possibile alla verità dell’esperienza. Secondo gli autori bisognerebbe utilizzare un particolare scetticismo metodologico soprattutto nei confronti di narrazioni personali

raccolte attraverso metodologie “empatiche”, che avvicinano il ricercatore al narratore, e che tuttavia rischiano di produrre versioni idealizzate, idealizzate e romantiche del soggetto in analisi. Il fatto che le narrazioni non possano essere vere rappresentazioni delle realtà in analisi è facilmente dimostrabile, dal momento che generalmente possiedono una linearità e coerenza che la realtà non possiede. Pertanto, concludono Atkinson e Silverman, la pretesa di autenticità delle narrazioni è un mito. Dando per scontato che le narrazioni non raccontino la verità dei fatti, dovrebbe essere il ricercatore, con il suo “sguardo sociologico appropriato” (1997: 321), a rivelarne il carattere fittizio. Bochner (2001: 153) leggendo Atkinson e Silverman mette in luce la conclusione paradossale a cui arrivano gli autori:

They may have doubts about authenticity, but Atkinson and Silverman have considerable confidence in the categorical differences between what is true and what is constructed

In sostanza, rimprovera Bochner, se non c'è differenza tra il sé narrato e il sé reale, se il sé è sempre una costruzione narrativa, allora l'insistere sull'intrinseca in-autenticità della narrazione non fa altro che rinforzare il binario tra realtà\finzione; per di più, lamentando l'impossibilità di accedervi, reinstalla uno statuto ontologico autonomo e sovrano del sé. Il punto, suggerisce ancora Bochner, è concepire la verità delle narrazioni al di là della corrispondenza tra i fatti e le storie, perché in base a un simile criterio mimetico nessuna storia potrà mai essere vera e autentica, l'autenticità di una storia va piuttosto misurata in base al suo valore produttivo. Infatti, la motivazione stessa che produce le narrazioni non è il bisogno di rappresentare i fatti, ma il bisogno di ordinare questi fatti in modo che possano diventare significativi: al di fuori di una cornice

narrativa i fatti rimangono inaccessibili, muti, insignificanti, pertanto: “the question is not whether narratives convey the way things actually were but rather what narratives do, what consequences they have, to what uses they can be put” (Bochner 2001: 154).

Abbiamo insistito che la metodologia narrativa non sia orientata a identificare tanto la verità oggettiva dei fatti narrati quanto a ricostruire gli strumenti sociali che rendono possibile la narrazione in analisi e a identificare il valore pragmatico delle narrazioni nelle biografie dei soggetti. Prima di passare alla lettura e all’analisi però, le narrazioni devono essere raccolte. Ho trattato la mia presenza sul campo – sotto forma di intervistatrice – sulla base dei principi della sociologia riflessiva e della metodologia femminista. Per quanto riguarda quest’ultima, si veda il paragrafo “l’intervistatrice vulnerabile”. Per quanto riguarda la riflessività, ho seguito la formalizzazione che Michael Burawoy (1998) dà della “scienza riflessiva” come alternativa alla “scienza positiva”. Secondo Burawoy, l’approccio positivo alla ricerca sociale tenta di limitare l’impatto che chi conduce la ricerca ha sul campo e sull’oggetto di studio. La presenza del ricercatore è considerata infatti una distorsione e in quanto tale va contenuta, attraverso la limitazione dei contatti tra ricercatore e ricercato, l’osservazione a distanza, l’uso di intermediari, etc.²³ Al contrario, in base a un approccio riflessivo, l’influenza sul campo del ricercatore, l’osservazione partecipante di una situazione unica e che si modifica in presenza dell’osservatore, l’aggregazione di saperi contestuali molto diversi tra loro e quindi non generalizzabili, non sono

²³ Il metodo principale della scienza positiva è il questionario quantitativo, in quanto 1) aiuta a limitare la distorsione derivante dalla presenza del ricercatore, 2) è un metodo replicabile, 3) consente di mantenere il campo costante, e 4) crea set di dati che possono essere generalizzati; soddisfa così il mantenimento dei quattro assunti principali della scienza positiva: reattività, riproducibilità, attendibilità, rappresentatività.

tanto distorsioni da evitare, ma posizioni da tematizzare e situazioni da osservare: “context is not noise disguising reality but reality itself” (Burawoy 1998: 13). Le narrazioni non possono essere presentate in sé per sé perché, come nota Behar (1990), nel trattare i racconti, chi scrive intreccia tre voci: la voce dell’informatore, la voce del ricercatore nel momento in cui raccoglieva il racconto, e la voce del ricercatore nel momento in cui presenta i dati; in questo senso la metodologia narrativa è un atto di mediazione una narrazione e la storia di quella narrazione, che comprende quindi la cornice interlocutoria in cui è stata prodotta e gli attori che hanno partecipato a tale produzione.

In questo senso allora non preoccupa il fatto che la narrazione non sia di per sé un’informazione. Anzi, trasformare la storia in informazione, avverte Behar (1990: 228) è una forma di violenza che sterilizza la narrazione e la avvicina alla confessione e ai dispositivi di sorveglianza; la narrazione, al contrario dell’informazione, è una forma di comunicazione che non può essere riprodotta senza essere modificata, che non fornisce spiegazioni, ma che, come ricorda Adriana Cavarero citando Hannah Arendt, “rivela il significato senza commettere l’errore di definirlo” (1997: 10).

2. Presentazione della ricerca

Per quanto riguarda il contatto con i soggetti interessati a partecipare alla ricerca, questo è avvenuto in seguito a una cover letter che esplicitava il disegno della ricerca e forniva garanzie di confidenzialità (vedi allegato in appendice).

Dal punto di vista del layout, il contenuto della lettera è stato organizzato come una serie di domande e risposte. Prevedendo che il

documento sarebbe stato fatto circolare in internet, il layout a domanda-risposta ricalcava intenzionalmente il formato “FAQ” (Frequently Asked Questions) – uno standard della comunicazione web - con cui i potenziali lettori avrebbero avuto già confidenza. Inoltre, il layout voleva suggerire – fin dalla presentazione – una modalità di comunicazione dialogica, negoziata, accessibile. Dal punto di vista contenutistico è stato necessario inserire un numero adeguato di informazioni in uno spazio che non eccedesse una pagina dattiloscritta.

La scelta più importante è stata quella di aprire il documento con un gesto autobiografico; ho motivato infatti il mio interesse per l’argomento a seguito dell’incidente che nel 2006 mi ha fatto sperimentare uno stato di disabilità temporanea. Anche se dal punto di vista scientifico lo scopo di questa ricerca è quello di ampliare un quadro teorico, tuttavia essa nasce da un interesse biografico. Ho ritenuto inoltre che il presentarmi come una persona che ha sperimentato un breve stato di disabilità potesse essere utile ad accorciare la distanza tra “soggetto” e “oggetti” della ricerca. In generale, questa scelta si è rivelata efficace perché ha offerto ai soggetti la possibilità di cercare un confronto non solo sulle opinioni ma anche sulle esperienze, come esplicitato da una delle mie informatrici:

Mi ha colpito favorevolmente la chiarezza della sua proposta di ricerca e in particolare queste frasi, per le motivazioni della sua ricerca, tenendo soprattutto conto che la sua esperienza si riferisce, per sua fortuna, a un periodo limitato: "All'improvviso sentii di aver perso ogni indipendenza, le forme più elementari di privacy, e soprattutto la sovranità sul mio corpo. Questa condizione mi ha aperto ad una serie di domande: come ci si può riconoscere quando il proprio corpo e le sue possibilità cambiano in maniera definitiva? Come si può essere aiutati, senza necessariamente sentirsi dipendenti?" (F55)

In alcuni casi però, presentarsi in modalità autobiografica ha coinciso con l'offrire il fianco ad alcuni tentativi di incursione nella vita privata di chi conduce la ricerca, cosa che (come vedremo meglio nel paragrafo sulla vulnerabilità dell'intervistatrice) presenta non poche difficoltà di gestione.

Nella lettera venivano anche anticipate le modalità di intervista. Lo scopo più importante da raggiungere era quello di non intimorire i potenziali soggetti, sottolineando il fatto che l'intervista non sarebbe stata strutturata e che non ci sono "risposte giuste o sbagliate". Veniva inoltre fornita un'indicazione sul tempo (un'ora) dell'intervista, che tuttavia è stata disattesa nella maggior parte dei casi, dal momento che si sono poi verificati più incontri di durata variabile. In retrospettiva, fornire un'indicazione di tempo quantificata nei termini di un'ora, è stata forse una scelta errata; da una parte, l'intenzione era quella di non allontanare potenziali informatori con la prospettiva di un impegno a lungo termine, ma d'altra parte suggerire che l'ascolto sarebbe stato limitato a un'ora avrebbe anche potuto dare l'impressione di un approccio superficiale, di un tempo troppo breve per sviluppare un argomento così delicato. Allo stesso modo, ho suggerito solo due mezzi di comunicazione (l'incontro di persona e il telefono), ma anche questa previsione non si è avverata, dal momento che sono stati successivamente integrati altri mezzi.

È stato inoltre importante offrire adeguate garanzie di confidenzialità, dato l'argomento sensibile. Per questo nella lettera sono state messe in evidenza l'affiliazione con l'istituzione universitaria e la disponibilità di un garante per le referenze (la mia supervisor Prof. Maria Antonietta Trasforini). Nel corso della ricerca ho avuto modo di riscontrare che alcuni soggetti avevano effettivamente verificato la mia

identità, pur senza contattare l'università o i miei referenti, ma piuttosto attraverso una ricerca delle mie pubblicazioni e nella rubrica dell'università.

Dopo la diffusione della lettera di presentazione, i soggetti mi hanno contatto per telefono o per email. Il primo contatto si è rivelato importante per stabilire una relazione positiva con i soggetti. Non tutti i primi contatti hanno poi condotto all'intervista, in alcuni casi a causa di un fraintendimento iniziale sugli scopi della ricerca, in altri casi semplicemente perché i soggetti non mi hanno ricontattata. Nel corso del primo contatto, oltre a ribadire gli scopi della ricerca, mi sono limitata a raccogliere alcuni dati demografici quali: genere, età, luogo di residenza, titolo di studio, posizione lavorativa, situazione abitativa, tipo di disabilità. Questa operazione mi permetteva di capire quali fossero le possibilità di sviluppo e con quali mezzi sarebbe stato opportuno condurre il processo di intervista. Un accadimento rilevante che si è verificato nel corso dei primi contatti è stato il fraintendimento rispetto agli scopi della ricerca. Alcuni soggetti, infatti, (solo uomini), hanno immaginato che dietro il mio interesse scientifico per la disabilità si nascondesse un interesse personale per la sessualità dei disabili e in particolare per la loro; questi fatti sono discussi nel paragrafo sulla vulnerabilità dell'intervistatrice. Altri, invece, hanno interpretato la mia posizione in termini assistenziali, equiparandomi ad una sessuologa o una terapeuta. Un soggetto mi ha anche chiesto se, per partecipare alla ricerca, avrebbe dovuto pagare.

Parte empirica per il capitolo terzo - Sessualità ed embodiment nelle
disabilità fisiche

Contatti iniziali	Tot 36	M 26	F 10
Partecipanti effettivi	Tot 28	M 21	F 7

Per tipologia di contatto:

Faccia a faccia	Tot 9	M 6	F 3
Telefono	Tot 7	M 4	F 3
Chat (n° sessioni)	Tot 2	M 2	F /
Email (n° msg in entrata)	Tot 187	M 153	F 34

Per luogo:

Abitazione privata	Tot 5	M 2	F 3
Automobile	Tot 1	M 1	F /
Parco	Tot 1	M 1	F /
Locale pubblico	Tot 2	M 2	F /

2.1 Analisi del campo relativo al capitolo quarto

Il materiale qui analizzato è stato raccolto dal principale sito di riferimento dedicato al tema transabilità: transabled.org. Ho raccolto e analizzato 941 pagine web per un totale di circa un milione e trecentomila parole (per un approfondimento sulle tecniche di raccolta e conteggio si veda l'appendice). Dal punto di vista storico, il sito esiste

dal 2004, ma raccoglie materiali in precedenza sparsi su altri siti o gruppi di discussione e qui raccolti, risalenti fino al 1996.

Si tratta di un sito molto ricco di contenuti, un microcosmo nella rete, al quale ho dedicato una “etnografia virtuale”. Pertanto, prima di passare all’analisi dei contenuti raccolti, passerò in rassegna alcune caratteristiche del campo in cui mi sono trovata ad operare l’indagine, ovvero il sito stesso: transabled.org. Analizzerò la resa visiva, l’architettura del sito, le modalità di navigazione e interazione, e tutti quegli elementi strutturali che sono significativi per descrivere questo campo virtuale e per capire quali significati produce di per sé, al di là dei contenuti veri e propri.

Partiamo dal dominio: il sito si raggiunge tramite un dominio “.org”, generalmente assegnato alle organizzazioni con finalità non commerciali (diversamente da .com). L’estensione .org denota inoltre un sito potenzialmente de-localizzato (diversamente da .uk, .it, etc.), nonostante i contenuti siano poi totalmente in lingua inglese. Inoltre, gli indirizzi tipo “nomesito.org” sono a pagamento: chi gestisce il sito paga per registrare il nome unico del dominio. Dal punto di vista estetico, il sito è strutturato bene e semplicemente. Il design è lineare, affidato a fogli di stile che ne garantiscono l’uniformità. I colori sono solidi, le immagini si limitano al minimo: un logo vettoriale e qualche elemento grafico. Non sono presenti né elementi di animazione grafica, né risorse multimediali quali immagini o suoni. I link esterni, a parte quelli contenuti nella sezione apposita, sono molto limitati e comunque rimandano a pagine vicine al sito (per esempio: collegamento al Twitter del webmaster). La navigazione è affidata a una barra laterale che suddivide le sezioni in categorie. In generale, il materiale è ordinato in una struttura ad albero e vi si può accedere attraverso diversi percorsi

intertestuali, anche semantici: cronologico, tematico, in base all'autore, etc. Il materiale vero e proprio si traduce poi in testi di lunghezza variabile la cui media è di 1500 parole. Dal punto di vista dell'interazione vengono offerte due possibilità. Da una parte si può contattare direttamente il webmaster: una sezione apposita spiega come fare. Dall'altra ci si può registrare come utenti, e questo consente di crearsi un'identità virtuale con cui agire nel sito. I materiali consistono generalmente in post, stile blog, e registrandosi come utenti è possibile commentare i testi e partecipare alle discussioni in calce ad essi.

In generale il sito produce un'identità professionale, sobria – impersonale - e un'immagine coordinata, che suggerisce un'agenda precisa. Il dominio unico conferisce una certa rilevanza al sito: non è una pagina ospitata su qualche oscuro server, su spazi web gratuiti, o su piattaforme di blogging generiche. Questo fa sì che il sito sia facilmente raggiungibile (digitando “transability” in Google, transabled.org è il primo della lista tra i risultati), che non sia contaminato da pubblicità di dubbio gusto con cui – volente o nolente – l'utente casuale finirebbe per associare il sito, e che non sembri il risultato dell'iniziativa privata e artigianale di un qualche singolo individuo interessato al tema. Queste caratteristiche formali e strutturali suggeriscono che questo sia de facto “il” sito sulla transabilità.

Parte empirica per il capitolo quarto – Pratiche di disabilità

Numero di pagine web raccolte e codificate	943
Totale parole	1,389,969
Lunghezza media testi in parole	1500
Data ultimo accesso al sito	31/07/2009

3. Progettazione di una metodologia di ricerca accessibile

Nei prossimi paragrafi saranno ricostruite alcune delle particolarità dell'approccio metodologico accessibile che ho progettato per condurre questa ricerca. Quando chi fa ricerca è - come in questo caso - una persona normodotata, bisognerebbe prestare particolare attenzione riflessiva alla metodologia in uso; alcuni gesti, affermazioni, abitudini consolidate nella pratica sul campo - come darsi appuntamento in un bar, pretendere di rimanere soli durante l'intervista, avere una conversazione telefonica - sono stati costruiti sulla base della convinzione che il potenziale "oggetto" della ricerca sia in ogni caso un corpo normodotato. Pertanto, così come avviene nell'architettura, è necessario progettare una *metodologia accessibile*. In generale, è richiesto a chi fa ricerca un particolare impegno di attenzione all'altro e riflessività nei confronti della propria pratica. In questo senso, lavorare con soggetti disabili rappresenta un "lavoro emotivo" (Dickson-Swift et al. 2009) che non deve essere sottovalutato: alti livelli di attenzione e riflessività richiedono una grande concentrazione; quando questa viene a mancare, il più delle volte si fanno delle gaffe che possono anche essere superate con una certa ironia; a volte invece gli errori, per quanto istruttivi, compromettono in maniera irreparabile il rapporto di ricerca tra i soggetti coinvolti. Come ha raccontato uno dei ricercatori interrogati sull'impatto emotivo della ricerca da Dickson-Swift e altri (2009: 72)

... its not just about saturation of when you don't get new themes...it's about your saturation as well - how much you can actually take and I could not, could not have fronted for another one of those interviews.

Nel caso in cui la ricerca venga condotta su un segmento particolare di popolazione disabile, si può pensare ad una metodologia ad hoc; per esempio, facendo ricerca con individui S/sordi, bisognerà tenere conto della necessità di avere un interprete LIS durante le interviste; non essendo un linguaggio vocale, chi parla attraverso il linguaggio dei segni dovrà essere video-registrato: si può ragionevolmente ipotizzare che questo dia adito a preoccupazioni riguardo all'anonimato, alla confidenzialità, e alla spontaneità, che saranno più rilevanti rispetto a una comune registrazione audio. Pertanto, potrebbe essere preferibile condurre le interviste per iscritto. Nel caso invece la ricerca non sia limitata a un particolare tipo di disabilità, la metodologia, e in particolare gli strumenti di intervista, dovranno rimanere il più possibile flessibili. Per questo motivo ho progettato un'intervista "multimediale" che offriva la possibilità di condurre lo scambio attraverso vari mezzi. Pertanto, in seguito al primo contatto è stato necessario decidere i mezzi con i quali si sarebbe condotta l'intervista; proponevo ai soggetti di poter scegliere tra telefono, email, chat, e - in quei casi in cui il soggetto si trovasse geograficamente vicino - intervista faccia a faccia. Bisogna ricordare che la scelta non era univoca e definitiva; anzi, nella maggior parte dei casi, una combinazione di due o più mezzi veniva sfruttata per tutto il processo di intervista, dato che questa si svolgeva sull'arco di più incontri o scambi. La scelta dei mezzi è stata in ogni caso guidata sia da alcune considerazioni logistiche relative all'accessibilità, sia dalle peculiarità metodologiche dei singoli mezzi.

Dal punto di vista logistico, la prima considerazione consisteva nell'includere o meno l'opzione dell'intervista faccia a faccia. Il fatto di aver contattato la maggior parte dei soggetti tramite internet ha prodotto una notevole dispersione geografica; solamente in ragione di personali

contingenze ho avuto la possibilità di poter incontrare informatori su un asse geografico piuttosto ampio, da Milano a Napoli. In ogni caso, l'incontro faccia a faccia era escluso non solo in quei casi in cui il soggetto si trovasse fuori portata geografica, ma anche per ragioni di privacy. Alcune situazioni impedivano al soggetto di accogliermi in casa propria; per esempio, un ragazzo di 33 anni in sedia a rotelle che vive con i genitori anziani in una piccola abitazione, mi ha fatto capire che non avrebbe potuto ricevermi in casa senza fornire spiegazioni sulla mia presenza alla famiglia: non voleva condividere l'argomento dell'intervista né era disposto a inventare una scusa.

In questo caso l'impedimento ha a che fare con le contingenze relative alla disabilità, ma in altri casi ha avuto a che fare con la tematica dell'intervista, in ragione di esigenze di riservatezza o di timidezza. Per quanto riguarda la riservatezza, soprattutto nel caso di uomini sposati o conviventi con la propria compagna, veniva preferito un incontro mediato. Ho sempre rispettato queste scelte, senza insistere per ottenere un incontro di persona anche in quei casi in cui era oggettivamente possibile, sia per rispettare i desideri di chi partecipava a questa ricerca, sia perché la comunicazione mediata si è rivelata più efficace nel consentire al soggetto di aprirsi e di confidarsi; l'intervista ha rappresentato per alcuni un'occasione per confessare timori, fantasie, devianze, che probabilmente non sarebbero emerse nelle abitazioni private che sono non soltanto il luogo ma anche il simbolo del loro ruolo di mariti e padri. Per altri soggetti, infine, data la natura sensibile della tematica affrontata, la forma mediata risulta più agevole, come nelle parole di un mio informatore: "scrivendo riesco maggiormente ad esprimermi" (M33). Vista la natura intima dell'intervista, raramente ho ritenuto valido proporre come alternativa un luogo pubblico: i soggetti

che non volevano far sapere ai propri famigliari della partecipazione a questa ricerca avrebbero comunque dovuto dipendere da loro per essere accompagnati fuori casa; quelli che si preoccupavano soprattutto della riservatezza volevano mantenere il maggior grado possibile di discrezione, che un luogo pubblico non avrebbe garantito. In tre casi però le interviste si sono effettivamente svolte fuori casa: in un bar, in un parco, e in macchina; l'intervista al bar – come previsto – ha reso un po' più difficile affrontare le tematiche più delicate, senza contare l'inconveniente tecnico che risulta quando i soggetti abbassano la voce per non far sentire ad altri la conversazione, rendendo così inutilizzabile l'audio-registrazione. Nel mio caso la location venne scelta dal soggetto, in caso contrario è bene assicurarsi che il luogo scelto sia pienamente accessibile ai disabili. In generale queste osservazioni sul luogo dell'intervista forniscono da una parte alcuni suggerimenti metodologici, dall'altra sono un'occasione di raccolta di informazioni rilevanti. La "micro-geografia" dell'intervista infatti rappresenta un luogo in cui mettere in pratica una osservazione partecipante che può identificare quelle relazioni sociali di cui l'intervista stessa è oggetto. Inoltre, come rilevano Elwood e Martin (2000: 653):

The sites available for interviews—as identified by both the researcher and participants—and the choices that a group of participants make about where they want to be interviewed may offer useful clues about important community institutions, highlight a lack of such institutions, and provide greater understandings of social and spatial divisions in a community.

Per esempio, pur non avendo intervistato alcun soggetto ferrarese, avrei escluso a priori la possibilità di condurre l'intervista in un ufficio dell'università, perché questa location avrebbe sicuramente sottolineato il

gap di potere tra intervistatrice e intervistato. Lavorando con i disabili inoltre, si deve mettere in conto che anche i luoghi privati – come un’abitazione – possono essere attraversati, in genere dagli assistenti personali. Un gesto comune quale accettare un caffè può comportare un’interruzione da parte dell’assistente personale, che si occuperà di servirlo in vece del padrone di casa. Più in generale può essere necessario assicurare che l’assistente personale sia sempre nelle vicinanze del soggetto, pronto a intervenire in caso di qualunque necessità.

Alcune di queste considerazioni si applicano anche alla conversazione telefonica. Per ragioni tecniche, per poter audio-registrare la conversazione facevo in modo di poter chiamare un telefono fisso; la maggior parte delle chiamate quindi veniva diretta alle abitazioni private (solo in un caso verso un ufficio, di un’azienda della quale il soggetto era proprietario: questo contesto assicurava al soggetto un ufficio privato che garantiva una conversazione riservata. Il resto dei partecipanti, se lavoratori, erano dipendenti che non avevano accesso a una linea privata sul luogo di lavoro). Tuttavia, per alcuni soggetti anche la possibilità di avere una conversazione telefonica privata era preclusa:

“purtroppo non mi è possibile con il telefono fisso, vivo in famiglia e pur avendo 33 anni... sono controllato, purtroppo è il brutto della vita, so bene che la privacy è garantita, ma girando loro, non mi va che mi ascoltino su certi argomenti così delicati che non ho comunque mai trattato con loro” (M33).

Con questo soggetto, avevo inizialmente inteso che la difficoltà derivasse dal fatto che la conversazione telefonica sarebbe stata registrata, e avevo quindi ribadito la serie di precauzioni che fornivo nella lettera di presentazione, ma il soggetto mi ha poi precisato che il problema non era la privacy nei miei confronti ma nei confronti della famiglia.

In generale bisogna poi tenere conto di particolari esigenze di accessibilità; per esempio, un soggetto con difficoltà di articolazione del linguaggio probabilmente vorrà condurre l'intervista per email: "Io se Le va bene preferirei fare l'intervista per iscritto in quanto ho difficoltà di linguaggio nel parlare al telefono, soprattutto se uno non è abituato" (M45); in questo caso giustamente il soggetto mi fa notare che il problema insito nel comprendere il linguaggio di una persona con determinate disabilità (in questo caso la spasticità), non deriva soltanto dalla disabilità stessa, ma dalla mancanza di allenamento (e probabilmente anche di attenzione e pazienza) da parte di chi ascolta. In effetti, ho poi intervistato telefonicamente un altro soggetto in condizioni simili: bisogna prestare molta attenzione, assicurarsi che dal punto di vista tecnico la comunicazione non sia disturbata, e prendere la maggior parte degli appunti in forma scritta perché la riuscita dell'audio-registrazione rischia di risultare scadente.

Un'altra condizione di cui è bene tenere conto è la difficoltà di digitazione: ignorare queste situazioni potrebbe portare a errate interpretazioni. Nel corso di questa ricerca è stata anche l'origine di una gaffe che mi ha costretto a un momento di riflessività molto istruttivo; in seguito a un incidente stradale ho avuto per un mese un braccio ingessato, e quindi potevo digitare con una sola mano: trovavo l'esperienza molto frustrante, ed ero quindi rimasta un po' indietro nel rispondere alle email. In un'email che spedivo in risposta a quella ricevuta da una mia informatrice parecchi giorni prima, mi scusavo per il ritardo raccontando del mio handicap temporaneo, e ho ricevuto questo consiglio:

“Se nel frattempo volessi provare a scrivere... con la bocca (mettendo una bacchetta in bocca come faccio io) potresti essermi più vicina, e vicina al metodo della ricerca...

un pò mi preoccupa questo tuo eccessivo zelo nell'avvicinarti al mondo dell'handicap....

Comunque nel caso volessi provare a scrivere così, puoi usare il programma presente in windows "accesso facilitato", non ti aspettare che scriva per te, soltanto al posto di premere tre tasti in contemporanea, visto che "la bocca é una e non trina", puoi schiacciare un tasto per volta.” (F55)

In risposta, nel diario di ricerca (DR) annotavo questa reazione:

“6-marzo-2008 S** mi ha risposto che lei scrive con la bocca, a me che mi lamentavo di poter scrivere con una mano sola!!! Pensavo di far bene a dire del gesso per scusarmi del ritardo ma anche un po' per dire che mi sentivo vicina alle difficoltà, ma mi pare di aver fatto peggio, o comunque mi sono vergognata, perché lei, che poi non glielo chiede nessuno di scrivermi, si impegna molto di più di me.” (DR)

Nel rileggere queste note non concordo con il giudizio sulla mia azione; non si è trattato tanto di “far bene” (o “far male”), ma di esporre con sincerità una propria debolezza e scoprire nell'interlocutore un esempio positivo, un'azione che ha tra l'altro offerto uno scorcio interessante sulla modalità di embodiment del soggetto. Ma sicuramente in questo caso si è trattato di qualcosa di più della semplice annotazione di un'informazione. Questo appunto mette in luce il portato emotivo che circonda la percezione della disabilità, e la costruzione dello status della persona in base alla sua gestione dell'handicap. In questo appunto ho dimostrato di poter mettere in atto una retorica pietista, in base alla quale peggiore è l'handicap migliore è la persona, una retorica che poi spesso si traduce in una sorta di apologia della disabilità. Lo stato fisico in cui mi trovavo in quel momento mi ha consentito di registrare l'informazione anche a un

livello incorporato. La reazione emotiva poi (la vergogna e il senso di inferiorità) ha ulteriormente rafforzato il portato dell'evento.

Dopo questo scambio, infatti, mi sono sempre ricordata di informarmi sulle condizioni in cui i soggetti usavano il computer. Si tratta di un'informazione importante sia per leggere meglio i materiali ricevuti, sia per condurre con più attenzione l'interazione virtuale. Per esempio, quelli risultano come errori di battitura non sono necessariamente sinonimo di scarsa attenzione o il segnale di una limitata conoscenza della grammatica italiana, ma possono essere la conseguenza del premere i tasti uno alla volta con un pennarello. Analogamente, nella comunicazione via chat bisogna tenere conto dei tempi necessari a digitare quando si può usare solo un dito o quando si premono i tasti con una cannuccia in bocca. Se si confonde il tempo necessario a digitare con un silenzio, si potrebbe essere tentati di ripetere la domanda, aggiungere informazioni, offrire chiarimenti, allungando così ulteriormente i tempi di risposta e complicando la comunicazione per via della sovrapposizione di voci e informazioni. È preferibile rispettare i turni di "conversazione" anche nelle chat, e adeguarsi al ritmo di scrittura del proprio interlocutore.

La comunicazione "virtuale" non può fare a meno dei corpi, e questi piccoli eventi interazionali dimostrano che una metodologia accessibile può offrire importanti spunti sulla necessità di tenere in considerazione l'embodiment anche in una forma di comunicazione che pretende di essere "al di là del corpo". Non si tratta solo di rimediare alle difficoltà di corpi, anche se è sicuramente importante fornire agli informatori gli strumenti più adatti a comunicare con agio. È necessario anche individuare quelle differenze comunicative che derivano dalla diversità di embodiment tra chi fa ricerca e gli informatori, prevedere un

uso diverso di mezzi – quali la tastiera di un computer – che generalmente adoperiamo grazie a un habitus tenacemente incorporato nel nostro corpo “normale”, anticipare le esigenze di accessibilità di mezzi e contesti, mappare le “micro-geografie” dei luoghi di intervista.

4. Intervista “multimediale”

Per quanto riguarda una valutazione sulle specificità di ogni mezzo, possiamo riassumerle in uno schema che riprende in parte quello già delineato da James e Busher (2006) e da McCoyd e Schwaber Kerson (2006) che discuterò punto per punto:

Vantaggi	Svantaggi
<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di interpretare dati visuali e interazionali (tono di voce, linguaggio del corpo, etc.) - Possibilità di reagire immediatamente a comportamenti \espressioni spontanee dei soggetti (comunicazione sincronica). 	<ul style="list-style-type: none"> - Impossibilità di raggiungere i soggetti geograficamente distanti. - Impossibilità di accedere alle abitazioni dei soggetti. - Difficoltà nell'organizzare il contatto. - Maggior difficoltà di gestione della vulnerabilità dell'intervistatrice.

Tab 1. Sintesi di vantaggi e svantaggi rispetto ai diversi mezzi di comunicazione: incontro faccia a *faccia*

I vantaggi insisti nell'incontrare di persona i partecipanti alla propria ricerca sono molti e noti, e giustificano il fatto che l'intervista sia il metodo di raccolta di dati privilegiato nelle scienze sociali, tanto nelle

versioni qualitative quanto in quelle quantitative (questionario). A parte lo svantaggio di non poter raggiungere i soggetti geograficamente lontani, nel corso di questa ricerca ho rilevato alcuni problemi derivanti dalla tematica dell'intervista e dal tipo di soggetti coinvolti. Come abbiamo ricordato prima, ci possono essere problemi nell'accedere all'abitazione dei soggetti (che spesso vivono con i famigliari), e in generale è difficile anche combinare un incontro in luogo pubblico. La prospettiva di parlare di sessualità con un uomo, nella sua abitazione, da soli, rende più difficile per una ricercatrice donna affrontare con serenità l'intervista: su questo punto di veda in particolare il prossimo paragrafo, in cui affronto il tema della vulnerabilità dell'intervistatrice.

Vantaggi	Svantaggi
<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di raggiungere più soggetti in quanto comunicazione a distanza. - Minor pressione grazie all'assenza di dati visuali e interazionali. - Gestione sincronica di più contatti - Tempi di risposta flessibili, a discrezione dei soggetti (comunicazione diacronica). - Meno distorsioni nella trascrizione e guadagno di tempo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gestione sincronica di più contatti - La produzione delle risposte richiede più tempo. - Impossibilità di interpretare dati visuali e interazionali. - Rischio di perdita di coesione del discorso in quando comunicazione diacronica. - Uscita dal campo di difficile gestione - Autenticità\riservatezza

Tab 2. Sintesi di vantaggi e svantaggi rispetto ai diversi mezzi di comunicazione: *email*

Condurre le interviste via email porta con sé alcuni notevoli vantaggi. Innanzitutto, aumenta in maniera esponenziale la quantità di soggetti che diventa possibile intervistare. In un certo qual modo questo aspetto può anche essere uno svantaggio: dal momento in cui si diffonde la lettera di presentazione, le risposte giungono quasi tutte contemporaneamente. Ci si ritrova così davanti a una grande quantità di soggetti interessati a partecipare alla ricerca, e per ognuno bisognerà costruire un linguaggio e pianificare una strategia di comunicazione. Gestire anche solo tre o quattro di questi contatti nella stessa giornata è complicato, e si rischia di fare confusione. Per questo motivo, quando si diffonde la lettera di presentazione, se si prevede una risposta consistente in termini numerici, è bene scaglionare la diffusione, incominciando con i canali che si prevede forniranno il minor numero di contatti. Un ulteriore vantaggio della comunicazione via mail è che consente ai partecipanti di produrre le risposte quando meglio credono; questo vantaggio è in parte controbilanciato dal fatto che la stessa produzione delle risposte richiede tempo: soprattutto per quelle persone che non sono abituate a scrivere, o per quei soggetti che hanno difficoltà di digitazione, si tratta di un impegno notevole. In questi casi può essere utile frammentare le domande, in modo che la comunicazione non richieda ai soggetti di produrre grandi quantità di testo in una volta sola. Il fatto che i tempi di risposta siano flessibili è un vantaggio per i partecipanti ma può essere uno svantaggio per chi conduce la ricerca, perché in questo modo non è possibile preventivare i tempi di svolgimento di un'intervista. Come suggeriscono James e Busher (2000), è sempre possibile imporre ai partecipanti una scadenza (es.: “questa conversazione si svolgerà su un arco di tempo massimo di tre settimane” oppure “vi preghiamo di rispondere ad ogni email nell’arco di tre giorni”); personalmente ho

preferito “uscire dal campo” quando la conversazione aveva raggiunto un naturale punto di saturazione. Inoltre, ritengo che imporre una tempistica su un lavoro di raccolta di narrazioni intime possa essere interpretato dai partecipanti come segnale di una disponibilità all’ascolto limitata, e inserisce inoltre che quella che è l’interazione unica tra due persone è in realtà un singolo evento nella cornice di un più grande progetto di ricerca professionale che può essere percepito come “spersonalizzante”. Il raggiungimento del punto di saturazione e la conseguente conclusione della conversazione però, possono presentare una serie di inconvenienti. A volte i soggetti desidererebbero mantenere i contatti al di là dello svolgimento della ricerca, e questo porta alla produzione di materiale che diventa difficile inserire nella base dati. In un’intervista faccia a faccia, il contatto si conclude quando i soggetti si allontanano fisicamente, al contrario, la casella di posta di chi conduce la ricerca rimane sempre aperta e attraversabile, e in alcuni casi i confini tra processo di intervista e conversazione personale diventano via via più sfumanti con il passare del tempo. In questo modo si perde uno dei vantaggi dell’uscita dal campo tradizionale: si tratta qui di un’uscita sfumata, di una comunicazione che si diluisce lentamente, e così non avviene quell’effetto di pressione immediata che può scatenare eventi interessanti, perché per esempio, come nota Burawoy, “participants often declare well-kept secrets, or pose revealing questions that they had never dared ask before” (1998: 17). Un ultimo svantaggio delle interviste via email è la questione della riservatezza. Alcuni dei soggetti che ho intervistato hanno espresso preoccupazioni a questo proposito, in due forme. In un caso, il soggetto si chiedeva se i file di testo fossero custoditi in maniera appropriata (“ma non è che queste robe poi le fai girare?” (M27)); in questo caso si è rivelato efficace ribadire che

l'indagine era condotta da una sola persona e non da un team di ricerca, e a attraverso una casella di posta ufficiale dell'Università, che garantiva alti standard di sicurezza informatica. In un altro caso un soggetto ha espresso dubbi sulla mia identità e reali intenzioni:

“sinceramente sono un tantino in ansia. Spero solo che tutto quello che mi hai raccontato sia vero, sai su internet girano, a mio avviso troppe informazioni. In ogni caso voglio rischiare.”
(F46)

In questo caso ho potuto rassicurare il soggetto ribadendo le mie referenze, fornendo il contatto del supervisore e alcuni link a pagine web (sito del mio editore, dell'università, etc.) che confermavano la mia identità.

Vantaggi	Svantaggi
<ul style="list-style-type: none"> - Comunicazione a distanza - Comunicazione sincronica - Minor pressione grazie all'assenza di dati visuali e interazionali. 	<ul style="list-style-type: none"> - Maggior rischio di interruzioni, disturbi, distrazioni. - Difficoltà di gestione del silenzio - Possibilità di interpretare le reazioni esclusivamente dal tono di voce.

Tab 3. Sintesi di vantaggi e svantaggi rispetto ai diversi mezzi di comunicazione: *telefono*

Anche l'intervista telefonica è un mezzo noto e collaudato, soprattutto per la somministrazione di questionari, perché si adatta meglio alle metodologie quantitative e alle interviste strutturate. Il telefono per

esempio, privando l'interazione degli indizi visuali, rende più difficile interpretare e sostenere il silenzio; nell'interazione faccia a faccia il silenzio è tollerato meglio perché il linguaggio può essere sostituito dalla comunicazione del corpo, in una conversazione telefonica, invece, il silenzio tende a essere riempito immediatamente da uno dei due interlocutori. Si tratta di uno svantaggio soprattutto nei casi – come questo – di interviste condotte con un livello minimo di direttività e su argomenti sensibili. Inoltre, non essendo possibile controllare il setting da cui il soggetto parteciperà all'intervista, esiste il rischio che la telefonata venga interrotta o disturbata; per limitare questo rischio, è utile fissare con precisione l'appuntamento telefonico, consigliando al soggetto di trovare un luogo e un momento della giornata che assicurino sufficiente tranquillità, e preventivando il tempo necessario allo svolgimento dell'intervista.

Vantaggi	Svantaggi
<ul style="list-style-type: none"> - Comunicazione a distanza. - Comunicazione sincronica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemi tecnici. - Comunicazione frammentaria, breve.

Tab 4. Sintesi di vantaggi e svantaggi rispetto ai diversi mezzi di comunicazione: *chat*

La chat si è rivelato un mezzo utile soprattutto per i follow-up, per la raccolta di basilari informazioni socio-demografiche, per il chiarimento di aspetti relativi al processo di intervista, e per negoziare l'eventuale svolgimento della stessa su altri canali. In generale però, il mezzo

produce una notevole frammentarietà della comunicazione, e non è quindi molto adatto alla raccolta di lunghe narrazioni.

Avendo concepito l'intervista come processo, è stato possibile usare tutti i mezzi possibili seguendo una sorta di curva gaussiana il cui apice coincide con l'incontro faccia a faccia. Per esempio, partendo da uno scambio di email si passava al telefono; se i contatti continuavano ad essere positivi si passava all'incontro di persona, per poi mantenere il dialogo via email. Questo metodo hanno fatto sì che venissero massimizzati i punti di forza di ogni mezzo, compensandone i punti deboli tramite l'integrazione con altri mezzi. Per esempio: il grande vantaggio dell'email è quello di consentire una comunicazione a distanza e di mantenere flessibili i tempi di risposta; l'altro lato della medaglia tuttavia, è costituito dal rischio di dispersività e di perdita di coesione, ovvero di "perdere il filo del discorso". Quest'ultimo può essere compensato con l'integrazione di una telefonata, che consente una comunicazione sincronica e a distanza. Analogamente, può essere difficile organizzare gli incontri faccia a faccia con i soggetti disabili; tuttavia ho sempre ritenuto necessario avere – come minimo – un follow up sull'intervista di persona; il problema può essere risolto conducendo il follow up tramite chat.

<i>Email:</i>	<i>Telefono:</i>
Pro: comunicazione a distanza	Pro: comunicazione a distanza
Contro: rischio di perdita di coesione in quanto comunicazione diacronica	Pro: comunicazione sincronica, coesa

<i>Incontro faccia a faccia:</i>	<i>Chat:</i>
Pro: comunicazione sincronica	Pro: comunicazione sincronica
Contro: difficoltà nell'organizzare il contatto	Pro: facilità nell'organizzare il contatto

Tab 5. Esempio di compensazione tra i vari mezzi di comunicazione.

4.1. Processo di intervista

Condurre l'intervista attraverso mezzi di comunicazioni diversi si è rivelato indispensabile per poter condurre l'intervista come processo, piuttosto che come singolo evento. Il processo di intervista si è rivelato un metodo utile per poter affrontare il tema oggetto di analisi. La sessualità, infatti, è un argomento non solo sensibile, nel senso di privato, intimo, confidenziale, ma anche complesso, perché "sessualità" è un termine ombrello che può delineare una grande varietà di significati a seconda delle interpretazioni. È stato quindi necessario raggiungere un alto livello di confidenza con i soggetti, per poter toccare un argomento così sensibile; si è rilevato però ugualmente importante giungere a una definizione condivisa di un concetto complesso come quello di sessualità. Per raggiungere questo risultato ho concepito l'intervista come processo, piuttosto che come singolo evento.

In primo luogo, per trovare una definizione condivisa di sessualità, è stato necessario calibrare attentamente il linguaggio per ciascun soggetto; in questo senso, l'approccio intersezionale (Yuval-Davis 2006) si è rivelato utile fin da questi primi contatti perché mi ha permesso di tenere in considerazione non solo le variabili oggetto di indagine (genere e disabilità), ma anche fattori quali l'età e il titolo di studio, elementi che però concorrono in maniera rilevante alla

costruzione delle retoriche individuali. Per esempio, la rappresentazione narrativa del sé di un maschio disabile in possesso di licenza elementare che dialoga con una ricercatrice donna normodotata sarà condizionata da tutte le variabili identitarie in gioco nell'interazione: genere, dis\abilità, età, educazione.

In secondo luogo, nel corso del processo di intervista ho cercato di suggerire una definizione più ampia possibile di sessualità. Infatti, se per sessualità si intendesse solamente – come spesso si intuisce dal discorso comune – il rapporto sessuale tra un uomo e una donna dotati di corpi “normali”, nessuno dei soggetti che hanno partecipato a questa ricerca avrebbe potuto raccontarmi qualcosa. Le domande sono state impostate con un livello minimo di direttività e standardizzazione, ma allo stesso tempo è stato necessario suggerire quali potessero essere le esperienze che “contano” come sessualità (anche quando socialmente sanzionabili): fantasie, masturbazione, fruizione della pornografia. Allo stesso modo ho suggerito che era legittimo parlare di quelle relazioni in cui entra – in maniera non esplicita e a volte non legittima – la componente sessuale: con i genitori, gli assistenti, badanti, fisioterapisti, e anche con chi ha condotto questa ricerca. Per esempio, una delle domande che ero solita porre era così formulata: “ti va di raccontarmi qualcosa rispetto alle tue fantasie sessuali? C'è posto per la disabilità nel mondo delle fantasie?” e serviva, oltre che a sollecitare eventuali racconti sul tema, a suggerire che il concetto operativo di “sessualità” all'interno di questa ricerca aveva a che fare non soltanto con la sessualità vissuta con un'altra persona; non a caso questa è stata la domanda che ha stimolato più racconti sulla masturbazione, sulla scoperta sessuale del proprio corpo in solitudine, o sulla mancanza di privacy che limita queste scoperte.

Raccontare la propria sessualità a una sconosciuta non è facile. Per rendere efficace un percorso di ricerca di questo tipo bisogna innanzitutto guadagnarsi la confidenza dei soggetti. Essere un'intervistatrice donna ha rappresentato un vantaggio con le donne, perché con le partecipanti si è stabilito quasi subito un rapporto privilegiato. Un ulteriore punto a mio favore consisteva nella mia pregressa esperienza di disabilità temporanea; ciò ha acuito la mia sensibilità rispetto all'argomento e ha facilitato l'adozione di un modello sociale della disabilità, modificando così il modo di formulare le domande. Possiamo fare un esempio di domanda impostata in base a un modello sociale della disabilità: "Quali sono i luoghi a cui trovi più difficile accedere per fare incontri, crearti nuove amicizie?", la stessa domanda ispirata a un modello individuale della disabilità sarebbe stata: "In che modo la tua disabilità ti rende difficile l'accesso a luoghi per fare incontri, crearti nuove amicizie?". In generale, l'intervista è stata condotta secondo un'ispirazione narrativa, volta cioè a sollecitare racconti piuttosto che opinioni. Tuttavia, nella maggior parte dei casi sono stati necessari più contatti per passare dalle opinioni alle esperienze. In generale i soggetti hanno motivato il proprio desiderio di partecipare alla ricerca sostenendo che "l'argomento è ancora un tabù"; è questo un desiderio politico di visibilità, che però spesso si traduce in opinioni altrettanto politiche, piuttosto che in esperienze personali. Ora, dal momento che nel campo della disabilità, così come nel femminismo, "il personale è politico", il processo di intervista ha fornito il tempo e l'attenzione necessari a far sì che emergessero quelle esperienze che hanno poi portato i soggetti ad avere determinate opinioni.

5. L'intervistatrice vulnerabile

Secondo Norman Denzin, “as researchers we belong to a moral community. Doing interviews is a privilege granted us, not a right that we have” (Denzin 2001: 24). Questo privilegio comporta l’assunzione di una responsabilità: le conseguenze sui soggetti di una determinata ricerca non possono essere ignorate solo perché i partecipanti firmano il consenso informato. La pratica di ricerca ha conseguenze sia a livello personale sui singoli individui coinvolti, sia a livello sistemico sulla rappresentazione di un gruppo sociale. Quando si trattano argomenti sensibili, per esempio, quello che per il ricercatore è un oggetto di analisi intellettuale, può essere per il soggetto un’esperienza dolorosa (condizioni di emarginazione, devianza, abuso, etc.); non è possibile prevedere quale effetto può causare nei soggetti il verbalizzare e condividere determinate condizioni di vita negative, il ricercatore non possiede gli strumenti necessari a fornire aiuto psicologico, e in ogni caso solitamente esce dal campo prima che un simile aiuto possa essere richiesto. Analogamente, a livello sistemico, chi fa ricerca ha la responsabilità di rappresentare attraverso i dati raccolti una determinata fascia di popolazione o gruppo (e.s.: i disabili); per quanto nella presentazione dei risultati vengano evitate le generalizzazioni, non si può mantenere il controllo sulla ricezione e la fruizione dei risultati una volta che questi sono diventati pubblici.

La metodologia femminista e la sociologia riflessiva condividono un’attenzione alle dinamiche di potere e privilegio insite nella pratica di ricerca empirica: “a reflexive approach demands awareness of, and appropriate responses to, relationship between researcher and researched” (Ramazanoglu, Holland 2002: 156). L’approccio riflessivo

richiede in primo luogo che le condizioni di ricerca empirica siano concepite come relazione, e non semplicemente come un'occasione per raccogliere dati. Tradizionalmente, questa relazione tra ricercatore\ice e oggetto della ricerca è inquadrata sostanzialmente come una relazione di potere. Che tipo di effetti produce questo potere? E in base a quali traiettorie circola? La letteratura femminista e la metodologia qualitativa hanno analizzato piuttosto dettagliatamente un tipo di effetto – il danno – e una traiettoria - il danno arrecato all'oggetto di ricerca, implicando così che la vulnerabilità all'interno della relazione di ricerca interessi solamente l'oggetto. La preoccupazione di queste donne che hanno fatto ricerca partiva dal presupposto che – al di là della propria identità di genere – lo status accademico, di classe, e spesso razziale conferisse loro un potere maggior rispetto al proprio oggetto di ricerca, soprattutto quando questo era rappresentato da donne appartenenti a fasce svantaggiate; nonostante questa preoccupazione fosse certamente fondata, si basava comunque sull'assunto che vede le donne come eterne vittime potenziali, e chi fa ricerca come una soggettività scientifica dotata di grande potere e neutra rispetto al genere. Pertanto, anche la maggior parte della metodologia femminista ha dato per scontato il fatto che chi conduce la ricerca – uomo o donna che sia - possa essere al riparo, in virtù del proprio status scientifico, dai pericoli della ricerca. Lo status di potere di chi conduce la ricerca è invece l'unica fonte possibile di danno e l'oggetto della ricerca l'unica vittima potenziale.

Per rimediare a questo effetto dannoso della ricerca e non relegare l'oggetto della ricerca in un ruolo passivo, sono state proposte varie strade, che di solito implicano la condivisione del potere interpretativo con chi è oggetto della ricerca, un processo collaborativo nella produzione dei dati, e l'impiego di approcci partecipativi (come PO,

(Participant Observer) RRA (Rapid Rural Appraisal), PAR (Participatory Action Research)) (Greenwood, Levin 1998). La metodologia femminista, in particolar modo, ha messo in luce i rischi insiti nella relazione che si instaura negli approcci più qualitativi:

the irony I now perceive is that ethnographic method exposes subjects to far greater danger and exploitation than do more positivist, abstract, and “masculinist” research methods. The greater the intimacy, the apparent mutuality of the researcher/researched relationship, the greater is the danger (Stacey 1988: 24).

Metodi cari alla tradizione femminista, quali l’approccio narrativo e la raccolta di storie di vita, avvicinano i soggetti coinvolti nella ricerca molto più di tecniche che ambiscono a una maggior oggettività, scientificità, universalità, e che sono associate alla metodologia quantitativa e a un idealtipico “ricercatore maschio”. In realtà, i grandi progetti quantitativi rappresentano generalizzando intere fasce di popolazione, identità, sotto-culture, e quindi possiedono anch’essi un grande potenziale lesivo per quanto riguarda la rappresentazione pubblica di un gruppo sociale. Sicuramente però i metodi femministi producono maggiori rischi a livello della relazione personale tra ricercatore e ricercato.

Molti studi caso e riflessioni metodologiche hanno esplorato il problema a partire da un’ottica femminista, soprattutto per quanto riguarda la pratica di ricerca su argomenti sensibili all’interno di fasce di popolazione svantaggiate (Behar 1996, Stacey 1988, Wolf 1996); in questi casi, il problema è stato identificato da Janet Finch in questi termini: “my interviewees need to know how to protect themselves from people like me” (cit. in Ramazanoglu, Holland 2002: 156).

Nel corso di questa indagine però, sono stata io a dovermi chiedere come fare a proteggere me stessa dai soggetti che avevo coinvolto nella ricerca. Pertanto è necessario chiedersi: come viene modificata questa relazione di potere quando è una donna a fare ricerca su uomini? La mia esperienza suggerisce che il potere, piuttosto che essere detenuto esclusivamente dal ricercatore, circola nello spazio dell'intervista. Questo potere quindi si rivelerà essere produttivo, perché contribuisce alla costruzione simultanea delle soggettività di intervistatrice e intervistato. Esaminerò ora alcuni esempi di fatti avvenuti nel corso di questa indagine, sotto forma di materiali raccolti e note provenienti dal mio diario di ricerca.

L'intervista non è solamente un canale per ottenere informazioni che dovrebbero essere già possedute dal soggetto; solo in un approccio estremamente direttivo e standardizzato l'intervista si riduce a un'impresa di recupero informazioni, e in quei casi l'intervista "fallisce" se chi conduce la ricerca non riesce a far rivelare dall'informatore i dati di cui è in cerca. In una metodologia non-strutturata e narrativa invece, anche quelle interviste che non forniscono di per sé dati rilevanti possono essere significative; gli estratti che seguono sono tratti da interviste che in base ad altri standard potremmo definire "fallite", perché non hanno fornito informazioni particolarmente interessanti. Tuttavia si sono rivelate significative quando inquadrare attraverso una metodologia che concepisce l'intervista come un campo, e la narrazione prodotta durante l'intervista non come una conoscenza pre-esistente ma come una costruzione creata ad hoc, in base al setting e ai mezzi disponibili e agli attori coinvolti. Se l'argomento dell'intervista è – per esempio – la mascolinità, il soggetto intervistato creerà una performance di genere nel momento stesso in cui si racconta: la narrazione pertanto non sarà

solamente il resoconto del proprio essere uomini, ma diventa lo strumento attraverso il quale la performance di genere si attua. Questa performance, nelle interviste con uomini disabili che ho condotto, viene agita attraverso gli strumenti disponibili. Uno degli strumenti disponibili è stata la mia presenza. Visto che il genere si consolida soprattutto in maniera relazionale come differenziazione rispetto genere opposto, il fatto che fosse una donna a portare avanti una ricerca sulla mascolinità, ha fornito uno strumento di performance facilmente sfruttabile dai soggetti coinvolti. La mia identità di genere è stata sì un'occasione per poter produrre in tempo reale una performance di mascolinità nei miei informatori, ma ha anche rappresentato una zavorra emotiva che ha influenzato il processo di ricerca.

Il primo e più ovvio esempio di queste dinamiche ruota intorno alla seduzione. In alcuni casi i tentativi sono stati piuttosto espliciti. Dopo aver ricevuto la mia lettera di presentazione, un soggetto si dichiarava disposto a collaborare e mi invia un messaggio email in cui esprime la sua disponibilità, ma “a patto che l'intervista sia con Lei, e che avvenga di persona” (M25). Dopo aver chiesto il perché di questa particolare richiesta, il soggetto mi informa che:

“Per quanto riguarda l'interesse nell'incontrarti di persona, risiede nel fatto che ho visto una tua foto su internet (sai, la mera curiosità) e ho subito pensato che parlare di sesso davanti a te mi potrebbe venire particolarmente facile. Ah, tranquilla, sono felicemente fidanzato” (M25).

Questo breve messaggio è denso di implicazioni relative alla performance di una mascolinità che si fonda sull'affermazione di una sessualità attiva. Innanzitutto il soggetto mi ha in primo luogo oggettificato; ha trovato su internet una mia fotografia e ha concluso che

avrebbe avuto piacere di incontrarmi non in quanto ricercatrice ma in quanto corpo. Il soggetto inizialmente si limita a dire che la mia presenza lo invoglierebbe a “parlare di sesso”, e successivamente si rivela del tutto con l’ultima frase (“tranquilla, sono felicemente fidanzato”) che implica almeno due cose; la prima, che il soggetto è attualmente sessualmente attivo, la seconda, che potrebbe essere sessualmente attivo con me, prospettiva dalla quale però si astiene e mi risparmia solo in virtù della sua fedeltà di coppia. Successivamente, in un contatto tramite chat, il soggetto ripropone simili tematiche, declinate in maniera anche esplicita e tendenzialmente volgare. Nonostante queste avvisaglie quando ebbi l’occasione fortuita di trovarmi nella città di residenza del soggetto, decisi di contattarlo. Al mattino mandai un’email dicendo che mi trovavo in città fino al tardo pomeriggio e proposi un appuntamento, il soggetto accettò, mi diede il suo numero di cellulare e mi raccomandò di indossare una minigonna. A questo punto, decisi di disdire l’appuntamento perché non sussisteva più quel rapporto di fiducia necessario per continuare il contatto e incontrare il soggetto da solo presso la propria abitazione.

L’effetto di questo tipo di incontri in cui i soggetti fraintendevano il mio interesse scientifico per la sessualità dei disabili con un interesse personale per la loro sessualità è stato in primo luogo la delegittimazione del mio ruolo all’interno della ricerca; la componente di genere (il mio essere donna), ha surclassato la componente di status (il mio essere ricercatrice). La componente di genere ha però, in un certo senso, anche stimolato una serie di comportamenti interessanti da osservare. Questi uomini in fondo mi stavano offrendo un esempio in tempo reale del loro comportamento sessuale; tuttavia, essere l’oggetto di questo tipo di interesse non mi ha consentito di poter osservare con neutralità e serenità il comportamento stesso. Il dilemma che si presenta alla “ricercatrice

vulnerabile” in questi casi è in che misura consentire la libera espressione del comportamento seduttivo da parte dei soggetti coinvolti: quanto della propria serenità e senso di sicurezza personale e emotiva si può sacrificare in nome della ricerca? Dopo aver magari condotto una serie di interviste insoddisfacenti, perché non si era riusciti a sollecitare narrazioni intime, esiste la tentazione di sfruttare la possibilità di diventare un oggetto sessuale per poter suscitare comportamenti osservabili. Si tratta però, a mio parere, di una falsa alternativa; nella mia esperienza, nel momento in cui l’informatore diventa un potenziale aggressore sessuale la posizione di chi fa ricerca viene negata, relegata in un ruolo difensivo, e la capacità di osservazione ne risulta irrimediabilmente compromessa.

Man mano che la ricerca proseguiva, diventavo consapevole della mia crescente diffidenza nei confronti degli informatori maschi; questa mia posizione soggettiva ha portato con sé alcune conseguenze, non necessariamente negative, ma abbastanza interessanti da essere analizzate. Stavo per cominciare un’intervista telefonica con un soggetto; per ragioni tecniche di audio-registrazione, avevo bisogno di condurre l’intervista su una linea fissa, così chiesi il numero di telefono di casa del mio informatore, ma lui si offrì di chiamare me, visto che si trovava in ufficio e poteva telefonare gratuitamente. Nonostante avessi apprezzato la gentilezza, non volevo assolutamente divulgare il mio numero di telefono di casa: mentii, dicendo che anche io chiamavo dall’ufficio (dell’Università), ma evidentemente non riuscii a mascherare la mia diffidenza e così mi guadagnai l’appellativo di “Signorina reticente” (M42). In questo caso quindi la conversazione venne impostata a partire da due posizioni soggettive che erano venute a crearsi specificatamente nel corso dell’interazione: da una parte la mia condizione di vulnerabilità,

dall'altra la condizione di potere di un soggetto maschio consapevole di poter destabilizzare la mia posizione. Quali limitazioni avrebbe posto questa configurazione nel corso dell'intervista?

La seconda forma di vulnerabilità che prenderò in considerazione può essere indicata con il termine "paternalismo" e – come la seduzione – porta con sé un effetto di delegittimizzazione del mio ruolo di ricercatrice. Ogni volta che un informatore stava per raccontarmi dettagli intimi sulle sue pratiche sessuali, si informava preventivamente sulla mia capacità di accettare l'ascolto di materiale narrativo esplicito; la domanda standard, con poche variazioni sul tema, era "Sei sicura di voler sentire?". È probabile che lo scrupolo dei miei informatori rispetto alla condivisione di dettagli di una sessualità maschile con una donna fosse un meccanismo attraverso il quale il soggetto esplicitava una richiesta di aiuto, una difficoltà nel verbalizzare pratiche difficili da rappresentare attraverso le parole. Mi è stato però difficile "rassicurare" gli informatori in questo senso, come dimostra il seguente appunto dal mio diario:

"Oggi sentito quel R***; non voleva dirmi niente. Poi infatti non mi ha detto niente di che, la cosa più scabrosa era che non lo può fare in piedi. Era tutto un "sicura che lo vuoi sapere?" "Non so se faccio bene a dirlo" "Non so se può interessarti". Insomma, io faccio una ricerca sulla sessualità ma non sarei in grado di sentire parlare di sesso?" (DR).

Questo soggetto stava esprimendo le sue difficoltà attraverso un meccanismo che installava la presunzione che io non potessi essere in grado di tollerare l'ascolto di narrazioni a sfondo sessuale, costruendo così la mia soggettività come ingenua e impreparata a sostenere la conversazione, costringendomi a giustificare un qualcosa che forse una donna in generale non dovrebbe avere: un interesse per la sessualità. Di

che cosa è lecito che si occupino le donne che fanno ricerca? Nonostante la retorica paternalista del soggetto andasse a intaccare la mia autorevolezza, il punto cruciale per la riuscita non era giustificare la mia posizione; d'altro canto non avrei potuto che ribadire il mio ruolo "ufficiale" di intervistatrice, perché era già esplicito e accettato il fatto che stessi conducendo un'indagine sulla sessualità. Il punto cruciale era riuscire a interpretare in tempo reale un'insicurezza del soggetto che veniva proiettata su di me. Questa intervista è fallita ("Poi infatti non mi ha detto niente di che") non, o comunque non solo perché il soggetto non riteneva appropriato condividere la sua vita sessuale con una donna, ma perché non sono stata in grado di interpretare il paternalismo come una richiesta di aiuto.

In un caso simile è stato però necessario declinare l'interazione non solo in termini di genere, ma anche in termini di status, per poter dare un senso allo scambio. Una serie di segnali mi avrebbero portato a credere che un soggetto stava mettendo in pratica la suddetta pratica paternalista, usando affermazioni quali "mi fermo qui, dimmi tu se devo andare avanti anche nei dettagli.....", "scusami se sono stato molto crudo" (M33); contemporaneamente però, in più riprese, il soggetto si preoccupava di essere letto come un informatore\nnarratore competente, e di ribadire l'autenticità delle esperienze narrate ("forse non ci crederai perché sembra un film, ma è tutto vero..." "INCREDIBILE ELISA, [ma è] VERO!!!!!" (M33)). Di conseguenza, mettendo insieme questa preoccupazione del soggetto (il timore di non essere creduto) con le cautele rispetto alla divulgazione di narrazioni sessuali esplicite, ho ipotizzato che la reticenza nel raccontare dettagli intimi relativi alla propria sessualità non aveva tanto a che fare con la convinzione che una donna non potesse sostenere un simile ascolto, ma piuttosto con il timore

o con la vergogna di usare un linguaggio esplicito con una persona che possiede un capitale culturale maggiore. Dopo essermi resa conto che questa disparità di potere pesava sul soggetto, ho cercato di indagare meglio ed effettivamente il mio sospetto è stato confermato con questa dichiarazione:

“Stai usando un linguaggio da dottoressa, e per me non è facile assolutamente, anzi, la paura di sbagliare in alcune parole, in alcuni paragrafi, e tanto altro.....e come dici tu le tue domande non sono tanto facili.....” (M33)

Nonostante avessi cercato di usare un linguaggio semplice e accessibile durante i nostri precedenti contatti, ciò non ha impedito a questo soggetto di percepire un gap di status segnalato da un “linguaggio da dottoressa”; usare un linguaggio accessibile e assegnare competenza ai soggetti è stata una mia preoccupazione fin dalle prime mosse della ricerca: per esempio avevo scritto, nella mia presentazione, che “non ci sono risposte giuste o risposte sbagliate”, ma questa affermazione diretta evidentemente è stata smentita dalla percezione indiretta di una posizione potenzialmente giudicante che si esprimeva attraverso l’uso di un linguaggio complicato. Parlare di sesso rappresentava per questo soggetto un problema appunto linguistico (sbagliare le parole). Una volta compresa la portata di questo squilibrio di potere ho potuto correggere l’impostazione dell’interazione, al punto che il soggetto mi ha addirittura poi invitato a fare “delle domande più dirette, o anche più brutali” (M33). È stato importante chiarire questo punto grazie a una lettura intersezionale perché mi ha consentito di fornire al soggetto la percezione di competenza e l’autonomia necessarie a parlare liberamente usando il proprio linguaggio. L’intersezione dell’identità di genere con altre variabili

identitarie (in questo caso lo status derivante dall'educazione) produce una serie di posizionamenti unici che non possono essere compresi come la semplice addizione di due identità (es.: genere + classe), ma che devono essere letti nella loro complessità, perché una variabile di classe può – come in questo caso – modificare radicalmente una variabile di genere.

Un'ultima difficoltà derivante dalla posizione di vulnerabilità della ricercatrice ha a che fare con la divulgazione di informazioni personali. Prendiamo questo esempio tratto da una sezione di chat in cui mi accingevo a chiedere al soggetto un racconto sul suo embodiment:

[I] Vorrei chiederti alcune cose sul tuo corpo, posso?

[M25] Sì.

[M25] Qui pro quo, poi?

La trappola del “quid pro quo” deriva dal fatto che la maggior parte degli informatori era ben consapevole del potere che gli derivava dal possedere narrazioni alle quali io desideravo avere accesso. Mi avrebbero accordato l'accesso se io avessi rivelato loro informazioni personali. Il dilemma in questo caso è “quanto della mia privacy dovrei sacrificare per ottenere la collaborazione dei miei informatori?”. In alcuni casi non è chiaro il confine tra il desiderio di instaurare una relazione di reciproca conoscenza e una curiosità voyeuristica. Per esempio, ho gestito le informazioni relative alla mia sessualità in maniera piuttosto attenta, come nel caso che segue:

[M54] “Scusa ma tu, tra un uomo bellissimo, uno da palestra, elegante, bello, che però non ti dice niente, e uno magari non proprio bello ma intelligente e sincero chi sceglieresti?”

[I] “Sì, capisco il tuo ragionamento, sono assolutamente d'accordo”

[M54] “No! Chi sceglieresti?”

[I]“Sì, sì, ok, quello meno bello”

[M54] “Appunto”

Da questo frammento emerge chiaramente come tentai in prima di battuta di non rispondere, trattando la domanda come retorica, pur sottoscrivendo con convinzione l'argomentazione sottostante (la bellezza esteriore non è tutto); eppure il soggetto qui non vuole fare emergere la mia posizione intellettuale rispetto all'argomento, ma la mia posizione sessuata, e fa pressione – qui il tono era piuttosto aggressivo – affinché io risponda non in base alle mie opinioni, ma in base alla mia soggettività di donna eterosessuale. Peccato che si tratti di una posizione soggettiva con cui non mi identifico, e infatti la risposta corretta alla domanda del mio informatore sarebbe stata “Nessuno dei due, a me piacciono le donne”. In questo caso ho scelto di mentire per consentire al soggetto di portare avanti la propria costruzione. Così come è importante seguire l'ordine narrativo proposto dai soggetti - per quanto questo possa apparire confuso o cronologicamente scorretto – è altrettanto importante convalidare gli strumenti attraverso i quali i soggetti costruiscono la narrazione. In questo caso uno degli strumenti è rappresentato dalla mia presenza di donna (presunta) eterosessuale, e ho quindi deciso di non sottrarre questo strumento al soggetto.

Questa intervista è un ulteriore esempio di come le soggettività vengano costruite in maniera relazionale, e di come la soggettività di chi conduce la ricerca non sia immune da questa costruzione; la posizione di chi fa ricerca non è più sicura, più solida, o pre-esistente quella di chi è “oggetto” dell'indagine. Se la convenzionale analisi dei materiali consiste nel rintracciare i processi di costruzione della soggettività oggetto di

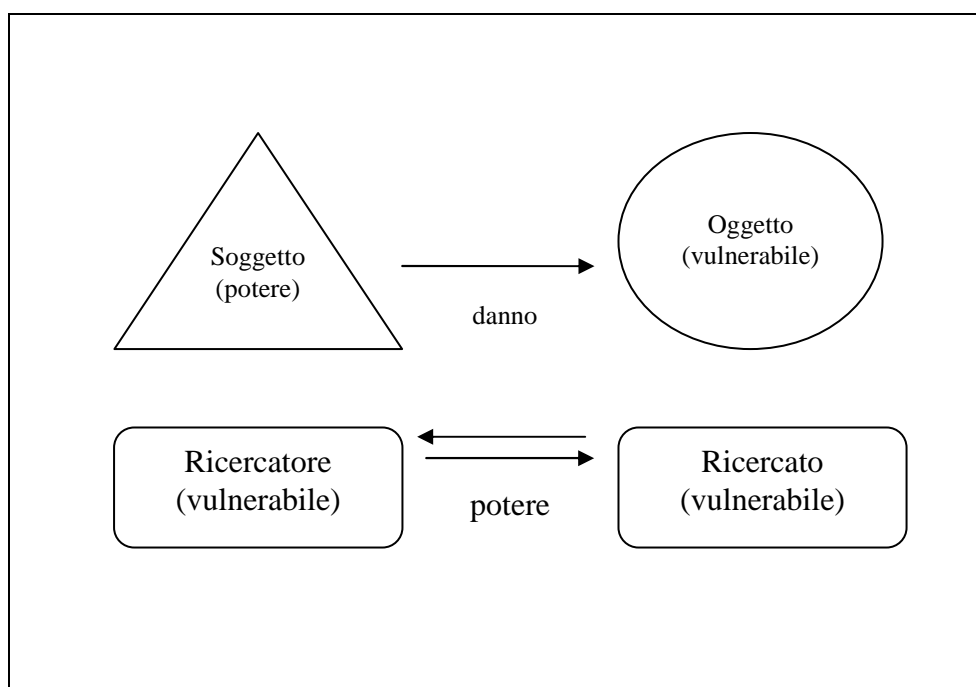
indagine, la pratica riflessiva serve a mettere in luce le modalità con cui anche la soggettività di chi conduce la ricerca è costruita nel corso dell'interazione.

La sociologia riflessiva ci invita a considerare il potenziale lesivo che investe tutti i soggetti presenti sul campo, ricercatori inclusi. Il concetto di “lavoro emotivo” – solitamente applicato esclusivamente all'oggetto della ricerca (un'eccezione è Dickson-Swift et al. 2009) – può esserci qui di aiuto, perché definisce lo sforzo di “produce an emotional state in another person while at the same time managing one's own emotions” (Steinberg e Figart 1999: 16). Inquadrare la ricerca su temi sensibili come lavoro emotivo potrebbe consentirci di formulare risposte appropriate alla vulnerabilità di chi fa ricerca per esempio sviluppando protocolli etici e routine professionali che tengano in considerazione questa problematica. La metodologia femminista può offrire uno sguardo di genere sulla pratica di ricerca; soprattutto nel caso di donne che fanno ricerca su\con uomini, argomenti sensibili, elite di potere, la sicurezza emotiva dovrebbe essere una preoccupazione da tenere in considerazione. La metodologia femminista e la sociologia riflessiva possono contribuire a decostruire il ruolo del ricercatore ideale: maschio e privo di emozioni. Decostruendo un'ideologia di scienza che considera le emozioni come una minaccia all' “oggettività”, si può trattare l'intervista come un campo, piuttosto che come un'operazione meccanica e trasparente di recupero informazioni. Fare ricerca non è un semplice esercizio di osservazione; come rileva Sherry Ortner : “History is not simply something that happens to people, is something they make” (Ortner cit. in Behar 1990: 225). Nel fare ricerca allora siamo molto più che semplici testimoni o destinatari passivi, rappresentiamo piuttosto degli agenti partecipanti nella costruzione delle storie che ci vengono offerte.

Porre la vulnerabilità dei soggetti al centro del patto di ricerca significa diventare in grado non solo di gestirne i potenziali effetti negativi, ma anche di comprendere che il coinvolgimento personale di entrambi le parti non è tanto una distorsione correggibile, quanto la condizione fondamentale per il riconoscimento reciproco:

the mythology of "hygienic" research with its accompanying mystification of the researcher and the researched as objective instruments of data production [must] be replaced by the recognition that personal involvement is more than dangerous bias - it is the condition under which people come to know each other and to admit others into their lives (Oakley 1981 cit. in Riessman 1987: 189)

Tab. 1 Rappresentazione schematica di due modelli di relazione di ricerca.



CAPITOLO TERZO

SESSUALITÀ ED EMBODIMENT NELLE DISABILITÀ FISICHE

[Studente:] Sappiamo che il sesso è una necessità fisica e mentale irrinunciabile e sembra essere una delle cause principali del caos nella vita personale della nostra generazione. Come possiamo affrontare questo problema?

[J.K.:] Perché il sesso è diventato un problema? [...] Perché è la via di fuga migliore che ci sia, non è così? [...] Almeno per quel momento, puoi dimenticarti di te stesso [...] Esiste solo un atto in cui non c'è enfasi sull' "io" e quindi diventa un problema.

- Jiddu Krishnamurti

1. Introduzione: corpi che non contano?

Leggere la disabilità come identità incorporata consente di vedere il corpo come agente localizzato in una cornice socio-culturale; il corpo è sì disciplinato e plasmato, ma è al contempo produttore di significato all'interno di una rete di poteri. La sessualità è allora un crocevia privilegiato perché rappresenta uno dei luoghi sociali in cui il corpo diventa l'attore principale (Plummer 1995). Il corpo, ricorda Foucault (2008), è generalmente dato per scontato come "punto zero" del mondo: attorno al corpo si dispongono gli oggetti, le relazioni, i desideri e il potere, ed è quindi sempre "altrove", sempre oscurato dalle relazioni di cui rappresenta il centro. Al contrario, la sessualità (assieme allo specchio e alla morte), è per Foucault quel luogo in cui il corpo è presente a se stesso, al di là dell'utopia, è finalmente "qui": "forse

bisognerebbe anche dire che fare l'amore è sentire il proprio corpo richiudersi su se stesso, è esistere finalmente fuori da ogni utopia, con tutta la propria densità nelle mani dell'altro. Sotto le dita dell'altro che ti percorrono, tutte le parti invisibili del tuo corpo si mettono a esistere. Contro le labbra dell'altro, le tue diventano sensibili. Davanti ai suoi occhi socchiusi, il tuo viso acquista una certezza. C'è finalmente uno sguardo che vede le tue palpebre chiuse.”. (Foucault 2008: 7). Sembrerebbe allora che nella sessualità il corpo finalmente esista in sé e per sé, ma di quale corpo stiamo parlando? Che ne è dei corpi che non possono vedere le altrui palpebre chiuse, di quei corpi le cui mani non posso percorrere la pelle dell'altro?

I soggetti disabili, a causa della percezione sociale della menomazione, sono considerati devianti rispetto agli standard normativi corporei. Questi standard riguardano sia la morfologia del corpo sia la somma delle sue funzionalità, e rappresentano un capitale corporeo che è indispensabile per accedere alla sessualità e per l'assunzione dell'identità di genere. Il corpo disabile dispone di questo capitale in misura limitata, in ragione di un processo sociale di de-sessualizzazione. Se la sessualità è socialmente costruita, anche le barriere che ostacolano l'accesso alla sessualità sono una conseguenza della percezione sociale dei corpi, e non dei corpi in sé e per sé. Sia la sessualità che la disabilità sono state per molto tempo refrattarie a un'indagine sociologica che potesse identificare questa percezione sociale dei corpi disabili come corpi che – nella sfera sessuale – non contano. Da un lato è fermamente radicata la convinzione che l'origine della disabilità sia il corpo, e – dall'altro –, come nota Steve Seidman (1996: 2): “Sexuality is perhaps the last human dimension that many of us refuse to grant is socially created, historically variable, and therefore deeply political”. In questa indagine invece, sia la disabilità sia

la sessualità sono viste come due costruzioni sociali. Il corpo non è uno strumento neutrale a completa disposizione della volontà onnipotente del soggetto che lo “abita”, e la sessualità non è una sfera d’azione regolamentata esclusivamente dal libero desiderio dei soggetti che la praticano. L’analisi della sessualità dei disabili consentirà di mettere in luce alcuni dei meccanismi attraverso i quali corpi e sessualità vengono determinati dalla società: quali corpi possono essere “sessuali”, quali parti del corpo possono essere usate nell’attività sessuale, cosa conta come sessualità, quali gerarchie sono instaurate tra sesso buono e cattivo, sano e deviato, quanto la sessualità conti per essere “veri uomini” e “vere donne”, come la sessualità possa essere una componente dei vincoli sociali sui quali si basano i diritti dei cittadini.

1.1 La sessualità come dispositivo

A parte alcuni studi antropologici e la psicologia inaugurata da Freud, bisognerà attendere il 1976 per avere - con il primo volume di Foucault dedicato alla Storia della Sessualità - uno sguardo ad ampio raggio sulla costruzione sociale della sessualità. L’argomentazione più rilevante di Foucault riguarda la valenza produttiva della sessualità o meglio, del dispositivo di sessualità, e la dimostrazione del legame funzionale tra verità del sé e verità del sesso. Per quanto riguarda il primo punto Foucault, anziché immaginare la sessualità come una sorta di primordiale istinto di cui ogni soggetto è dotato in partenza - salvo poi esserne spossessato da un potere negativo, oppressivo, limitante, censorio - rifiuta l’ipotesi repressiva che concepisce il potere come una forza che dall’esterno agisce sull’interiorità del soggetto, limitandone la libera espressione. Il potere, o piuttosto le relazioni di potere, agiscono invece in maniera produttiva creando le condizioni di esistenza della sessualità.

In epoca moderna, infatti, si sono moltiplicati i discorsi che non si limitano a descrivere ma che invece producono, la sessualità. Confutando l'ipotesi che la sessualità sia un argomento "tabù", Foucault rintraccia in varie discipline tipicamente moderne – la psicologia, la psichiatria, la demografia, la pedagogia, etc. – la costruzione di una vera e propria "scientia sexualis". Cosa conta come sessualità è quindi una variabile storica, perché "sessualità" è un termine che indica un sapere che riunisce in un unico quadro un materiale molto ricco: il corpo, le parti da cui è formato, il suo uso e le sue funzioni, e poi naturalmente comportamenti, atti, fantasie, oggetti del desiderio, disposizioni, etc. In secondo luogo, la confessione, ovvero la narrazione della propria sessualità, diventa il dispositivo di conoscenza e definizione di sé; la scienza della sessualità si innesta su un'ingiunzione confessionale che ha le sue radici nella pastorale cattolica e che invita ora non tanto a confessare i peccati, quanto a rivelare i sintomi; la sessuologia, in particolare, diventa un dispositivo di produzione e gestione della sessualità, che viene così definita come campo di indagine; verità della sessualità e verità del soggetto vanno a coincidere:

è sul versante del sesso che bisogna cercare le verità più segrete dell'individuo; che là è possibile scoprire meglio ciò che è e ciò che lo determina; e se nei secoli abbiamo ritenuto di dovere nascondere le cose di sesso perché erano vergognose, sappiamo adesso che è il sesso stesso a celare le parte più segrete dell'individuo: la struttura dei suoi fantasmi, le radici del suo io, le forme del suo rapporto con il reale (Foucault 1997: 179).

La sessualità è il nucleo della soggettività, del proprio equilibrio personale, e diventa quindi determinante non solo per il benessere psicologico dell'individuo, ma anche per il benessere della civiltà (una connessione questa - tra pulsioni e civiltà - notoriamente esplorata da

Freud) e diventa così il principale sito di gestione dei corpi, un elemento strumentale del biopotere.

Se dunque la sessualità diventa fonte di verità, confessare la propria sessualità significa ora scoprire il proprio vero sé, la propria identità. L'omosessualità, per esempio, può esistere come identità solo all'interno di un simile regime di verità. In questo senso l'omosessualità è un'invenzione. Ovviamente, come fa notare Thomas Laquer (1992) che ha dedicato un importante volume alla costruzione della sessualità dai greci a Freud, sono sempre esistiti comportamenti omosessuali. Ma nell'età antica, per esempio, il comportamento omosessuale tra due uomini non determinava nessuna identità, era invece un atto compiuto all'interno di un regime discorsivo diverso, che metteva in relazione gli individui non sulla base dell'identità sessuale ma in ragione del loro status sociale. La coppia attivo-passivo era l'espressione di una gerarchia generazionale e di classe, non di una preferenza sessuale. Analogamente, in culture diverse da quella Occidentale, comportamenti omosessuali non producono identità omosessuali²⁴. Per questo Judith Butler (1997: 133), riassumendo il portato dell'indagine Foucaultiana, ricorda che non sempre abbiamo *avuto* un sesso - perché il sesso è un'invenzione sociale - e per di più che non siamo sempre *stati* il nostro sesso - perché solo

²⁴ A questo proposito si può citare l'indagine antropologica di Gloria Wekker (1999) sul Suriname che descrive una particolare configurazione dei vincoli sociali e sessuali, in base ai quali le donne appartenenti alle fasce di popolazione più povere intrattengono relazioni sessuali con altre donne, senza che queste possano essere definite "omosessuali", e - contemporaneamente o in successione - relazioni strumentali con gli uomini, che a loro volta non possono essere assimilate al concetto occidentale di "prostituzione". Le donne descrivono questa configurazione relazionale non in termini identitari ma come un comportamento che crea piacere, discostandosi così dalla concezione occidentale di identità sessuale che, essendo un descrittore sociale per noi fondamentale, è anche tendenzialmente fisso e poco malleabile.

all'interno dell'attuale regime discorsivo la verità si trova nascosta all'interno del sesso.

1.2 Protonormalismo e normalismo flessibile

La dimensione positiva del potere che produce sesso e sessualità riesce a combinare l'azione produttrice con l'azione normalizzatrice. Normalizzare significa per Foucault non tanto reprimere, quanto comparare, differenziare, raggruppare, escludere, creare gerarchie. La sessualità, formalizzata nelle scienze mediche, demografiche, pedagogiche, psicologiche e psichiatriche, viene organizzata sull'asse normale\patologico. Si tratta di una dicotomia che agisce sia in maniera oppositiva e che comparativa: la norma insomma non si limita a sorvegliare i confini tra normale e patologico, ma organizza anche i movimenti all'interno del campo delimitato dai due poli opposti. Per identificare meglio questa doppia valenza della norma²⁵ – oppositiva e comparativa - Jürgen Link (Link e Hall 2004a, 2004b, 2004c), commentando Foucault, identifica due modalità di esistenza del potere normativo. La “norma normativa” che Link attribuisce a una modalità di potere detta, secondo la terminologia dell'autore, “protonormalismo”, rappresenta la dimensione disciplinare tesa a stabilizzare e omogeneizzare gli individui sulla base di un'opposizione duale tra normale\patologico, lecito\illecito. Per quanto riguarda la sessualità, possiamo riprodurre il diagramma che Gayle Rubin (1984) elabora nel suo importante testo “Thinking Sex: Notes Towards a Radical Theory of the Politics of Sexuality” e che dispone la sessualità in base a poli

²⁵ Che in parte corrisponde anche a uno spostamento dell'interesse dello stesso Foucault dalla disciplina al biopotere (alcune ricostruzioni e commenti a questa evoluzione si trovano in: Fassin 2009; Rose 2001).

opposti, normale\patologico. In questo testo Rubin analizza l'ossessione normativa delle società occidentali tardo-moderne rispetto alla sessualità, una sfera d'azione individuale e tendenzialmente privata che risulta però accuratamente regolamentata da norme sociali; la mancata sottomissione a queste norme porta con sé pensati conseguenze:

Nella cultura occidentale, il sesso è preso troppo sul serio. Nessuno viene considerato immorale, incarcerato o cacciato dalla propria famiglia perché gli piace la cucina piccante. Ma a qualcuno accade questo ed altro se ha una passione per gli stivali in pelle. In definitiva, quale importanza sociale può avere il fatto che a qualcuno piace masturbarsi su un paio di scarpe? (Rubin 1984: 34)

Rubin procede ricostruendo una serie di opposizioni binarie che identificano e descrivono la cerchia privilegiata della sessualità "buona", quella autorizzata e considerata naturale, dal suo opposto "cattivo", illecito, innaturale:

Eterosessuale	Omosessuale
All'interno del matrimonio	Fuori dal matrimonio
Monogama	Promiscua
Procreativa	Non procreativa
In coppia	Da soli o in gruppo
All'interno di una relazione	Casuale
Della stessa generazione	Inter-generazionale
In privato	In pubblico
Senza pornografia	Pornografia
Con i soli corpi	Con l'utilizzo di oggetti
Vanilla	Sadomasochista

Come vedremo successivamente, la sessualità dei disabili – a partire da un embodiment morfologicamente diverso dalla norma – tende ad avvicinarsi ad alcuni dei poli patologici, pur senza identificarsi positivamente con essi. È quindi una posizione soggettiva non assimilabile ad quelle ormai note proprie di sotto-culture sessuali (es.: omosessualità, S/M, feticismo); i soggetti che fanno parte di queste comunità hanno intrapreso un processo di identificazione positiva con la devianza loro ascritta, accettando quindi una categorizzazione, un’“etichetta”, ma capovolgendone la caratterizzazione valoriale (da negativo a positivo).

La normalizzazione però non agisce solo in maniera oppositiva, ordinando gli individui in due gruppi separati sulla base di una preesistente norma ideale che disciplina i corpi, ma anche in maniera comparativa, sulla base quindi del confronto con altri individui. Si tratta di quello che Link definisce “normalismo flessibile”, una manifestazione prettamente relazionale del potere che può esistere solo nelle società “panottiche”, in cui i comportamenti sono costantemente soggetti ad un auto-scrutinio disciplinante. L’individuo sorveglia se stesso e mette in relazione il proprio comportamento alla norma statistica. La produzione di curve di distribuzione statistica è un’altra caratteristica propria della configurazione sociale tardo moderna, delle società “data-oriented”, che misurano costantemente - attraverso routine consolidate - la popolazione, lo spazio e l’interazione tra essi. In questo modo la normalità sociale viene rappresentata lungo una curva gaussiana, che non a caso è anche detta “distribuzione normale”. Secondo il normalismo flessibile quindi, innanzitutto la separazione tra normale e anormale esiste ancora ma ha

una validità temporanea che può sempre essere soggetta a ridefinizione²⁶; in secondo luogo, i confini tra normalità e anormalità non sono necessariamente costruiti a priori, ma vengono definiti ex novo in ogni contesto a seconda della situazione relazionale; in terzo luogo, il normalismo flessibile costruisce il desiderio di normatività, perché – non proponendo confini inviolabili tra il normale e l'anormale – stimola la competizione tra individui per raggiungere il centro della curva di distribuzione²⁷.

Anche la sessualità dei disabili può essere compresa in termini di normalismo flessibile; come vedremo, il desiderio di normatività è un tratto comune a molte pratiche di embodiment sessuale. Lungi dall'accettare un'identificazione – stigmatizzante o positiva che sia – con il polo dell'anormalità, i soggetti disabili che hanno partecipato a questa indagine hanno più spesso manifestato il desiderio di partecipare alla competizione verso l'assimilazione e la normalizzazione.

1.2.1 La sessualità dei disabili come oggetto di studio

La sessualità dei disabili è disciplinata – sia in maniera flessibile sia in maniera oppositiva -principalmente attraverso la negazione, la

²⁶ Per fare un esempio della flessibilità e della relazionalità del normalismo, nel 1998, negli Stati Uniti, milioni di americani diventarono sovrappeso o passarono dall'essere sovrappeso dall'essere obesi (e quindi disabili) nel giro di una notte, in seguito alla ridefinizione della norma statistica che rappresenta la distribuzione di peso normale, sovrappeso e obesità; si tratta della revisione del Body Mass Index, indice che mette in relazione peso e altezza, operata dal National Institutes of Health e dal National Heart, Lung, and Blood Institute nel 1998 (NIH 1998).

²⁷ La stessa Rubin – dopo aver ordinato le sessualità in poli discreti normale\patologico – rappresenta lungo una curva di distribuzione le medesime pratiche; se il sesso etero, coniugale, riproduttivo, etc. occupa il centro e il S\M, la prostituzione, il travestitismo sono relegati ai limiti esterni, le coppie etero non sposate, la masturbazione o le coppie omosessuali stabili, occupano quell'area di contestazione in cui si scontrano normalizzazione e devianza. Il dibattito attuale sui matrimoni gay è un ottimo esempio di questa tensione tra assimilazione e radicalità (Fassin 2001).

sottrazione, la censura, e in sostanza è sottoposta a un processo di de-sessualizzazione. Non a caso si è soliti dire che la sessualità dei disabili è un tabù, riferendosi principalmente alla scarsa attenzione al tema tanto nei percorsi medici\riabilitativi quanto nelle politiche sociali\emancipatorie. Tuttavia questo tabù esiste anche nell'accademia. Ken Plummer (2008) celebrando nel 2008 i 10 anni della rivista *Sexualities* – uno dei principali aggregatori di ricerche sulla sessualità condotte nell'ambito degli studi culturali e della sociologia – riporta una lista impressionante²⁸ delle tematiche trattate, che vanno dalla erotizzazione della gravidanza all'intimità inter-razziale, eppure nessuna parola chiave ha a che fare con la disabilità. Nonostante, nello stesso articolo, Plummer auspichi “un ritorno al mondo materiale”, e quindi un ritorno al corpo, sembra che la materialità dei corpi disabili sia ancora difficilmente pensabile, contenibile, analizzabile; un ostacolo all'indagine è sicuramente dovuto al fatto che gli strumenti analitici attualmente a disposizione sono stati modellati a partire dal presupposto che – al di là dell'infinita varietà dei desideri e delle pratiche – tutti i corpi siano morfologicamente conformi, come un sostrato materiale

²⁸ Vale la pena di riportarla per intero: Pornographies and erotica; sex work, sex industry and prostitution; commercial sex and sex entertainment; mediated sex; sado-masochism; cyber sexualities, internet and digital sexualities; heterosexuality; male rape, female rape, sexual violence and anti-rape education; female exhibitionism; HIV and sexual health; masturbation, intercourse, anal intercourse, fellatio, orgasm; dogging; bare backing; hints of pederasty and paedophilia; men/women/masculinity/femininity/transgender/trans-women; inter-sexuality; the sexualities of the young and the old; married sex and single sex; sex tourism; sex education; strippers – men and women – and ‘exotic dance’; pregnant bodies and sexuality; city sex and rural sex; bisexualities and poly-amory; Viagra; lesbian, gay and queer studies; circumcision; children’s sex books; migration; couples, gay and lesbian marriages; sluts; sexual dysfunction; bodies; cosmetic surgery; interracial intimacy; teenage mothers; contraception; celibacy; corporal punishment, professional wrestling and drag, fantasy, social movements around gender and sexuality; sexual politics, sexual citizenship, sexual meanings, sexuality and nationalism, sex hormones, safe spaces, post-modern sexualities, and sexualities in the primary school (Plummer 2008:12).

talmente omogeneo da poter essere ignorato. Sempre secondo Plummer (2002) la sociologia ha troppo spesso sottoscritto e riprodotto il dualismo cartesiano corpo\mente, per cui chi si occupa di corpo ha spesso ignorato la dimensione sessuale ed erotica dell'embodiment, mentre chi si occupa di sessualità la ha analizzata più che altro in termini simbolici, come luogo di potere, come rappresentazione o come testo, come pratica identitaria, come copione. Nonostante il sesso sia "fatto" attraverso il corpo, altrui o proprio, la separazione analitica tra corpo e sessualità ha – paradossalmente – ri-naturalizzato il corpo, rappresentandolo come superficie passiva di iscrizione degli ordini discorsivi e non come agente o come potenziale di significazione. Un'analisi della sessualità dei disabili, invece, deve necessariamente (ri)partire dalla materialità di corpi e quindi porta con sé la potenzialità di generare quelli che Plummer chiama – riprendendo Herbert Blumer – "sensitizing concepts" [concetti sensibilizzanti], i quali promettono di "sensitise perception and reveal the object in new aspect" (Blumer 1969 cit. in Plummer 2008: 14).

2. Embodiment sessuale nelle disabilità fisiche

Il modo in cui la sessualità come potere positivo materializza i corpi agisce in maniera diversa a seconda della morfologia su cui opera; la differenza di genere è una diversità materiale che è stata ampiamente discussa, mentre la diversità morfologica dei corpi disabili, e la conseguente costruzione del binomio abile\disabile è un dato che resta il più delle volte sullo sfondo, in maniera a-problematica. La negazione della sessualità dei disabili è considerata quasi un fatto naturale, mentre il suo tentativo di riconoscimento genera confusione, disgusto, disapprovazione. Margrit Shildrick (2004) indica alcune delle tensioni

mobilizzate dal tentativo di pensare insieme disabilità e sessualità. Si tratta di tensioni e resistenze discorsive profondamente radicate perché vanno a toccare non soltanto l'idea di sessualità come comportamento o attività, ma anche la concezione di soggetto "normale", di autonomia, controllo, identità, in sostanza: i parametri di definizione dell'umano. Il corpo disabile è costruito come insufficiente, mancante, non finito, e quindi inadatto ad occupare il ruolo di oggetto del desiderio. Il corpo disabile evoca un'idea di dipendenza e vulnerabilità che lo avvicinano al bambino, e infatti la sessualità dei disabili viene negata anche attraverso meccanismi di infantilizzazione. Questi meccanismi gravano di più sui giovani disabili, che sono di solito più dipendenti dalle famiglie: "il lato psicologico nessuno lo vede siamo considerati degli eterni bambini" (M25); in ogni caso visto che la famiglia continua – perlomeno in Italia – ad essere il principale fornitore del lavoro di assistenza personale, le difficoltà esistono anche per gli adulti che continuano a vivere in famiglia e che convivono con genitori, i quali sono spesso anziani. Uno dei miei informatori indica proprio la famiglia, e le barriere generazionali, come il principale ostacolo all'esplorazione della propria sessualità: "la mia famiglia prima di tutto perché essendo loro un po' anziani di età con me l'argomento è sempre stato tabù, come a dire che un disabile è assediato, e non è assolutamente vero credimi" (M33). La famiglia quindi sorveglia la socializzazione sessuale del disabile, anche rispetto al proprio corpo, in ragione di gravi mancanze di privacy.

Mancando le possibilità di incontro e socializzazione, secondo un giovane disabile: "la sessualità dei disabili si riduce alla masturbazione" (M25), eppure neanche la masturbazione è un'attività facilmente accessibile, visto che in alcuni casi "senza poter usar le mani non è facile" (M25). Insomma, anche quando il soggetto può condurla

autonomamente, l'esplorazione del corpo e la masturbazione sono ostacolate dalla sorveglianza costante, che è ancora il miglior rimedio contro l'onanismo. La condanna della masturbazione è un fenomeno prettamente moderno, legato alla medicalizzazione della sessualità e alla determinazione di una correlazione tra sessualità sana e vita morale. A partire dal XVII secolo l'emergente nucleo familiare borghese, in accordo con il medico di famiglia e in sinergia con la scuola, si assume il ruolo di organo di sorveglianza per prevenire al giovane onanista di disperdere i propri fluidi e perdere la salute, visto che, almeno secondo il medico svizzero calvinista Samuel Tissot – che ne fissò gli standard diagnostici e morali - l'onanismo era causa di debolezza generalizzata, problemi di vista, disturbi neurologici vari, emicrania e altre calamità (Siny 2003). Durante la notte si potevano utilizzare vari strumenti di dissuasione²⁹, per il resto uno dei luoghi da sorvegliare più attentamente era il bagno:

“ho provato qualche volta a giocherellare sotto la doccia ma la doccia me la fanno mia mamma e mia zia, non si possono fare certe cose in "pubblico"... e comunque mi manca molta manualità! la sensazione di piacere era molto leggera... dopo 22 anni devo ancora fare il rodaggio... è ancora tutto da sperimentare” (M36)

2.1 De-sessualizzazione medica: il caso Ashley

Il lavoro di cura disciplina i corpi. Corpi docili sono più facilmente disciplinabili, e la docilità qui significa anche de-sessualizzazione. Nella maggior parte dei casi la de-sessualizzazione interviene sulle potenzialità del corpo, sulla costruzione delle azioni che è

²⁹ Per una genealogia di questi dispositivi disciplinanti e una discussione sulla loro evoluzione in giocattoli sessuali si veda Preciado 2002

lecito o illecito incorporare. Ma nel caso del “trattamento Ashley”, un discusso intervento terapeutico tentato per la prima volta su una giovane disabile americana, la de-sessualizzazione è stata ottenuta da una serie di interventi chirurgici, agendo così direttamente sul corpo materiale. Ashley è una bambina portatrice di una grave patologia dell’encefalo, congenita e irreversibile: senza assistenza, non è in grado di muoversi autonomamente, di manipolare oggetti, parlare o mangiare. Benché reagisca agli stimoli esterni, non è in grado di elaborare la comunicazione in termini linguistici visto che la sua età cognitiva è stata dichiarata equiparabile a quella di un’infante di tre mesi. All’età di sei anni e mezzo la bambina ha incominciato a entrare nella pubertà, e i genitori hanno deciso di adottare una serie di interventi che avrebbero dovuto migliorare la qualità della vita di Ashley, soprattutto in previsione del futuro. Alla bambina sono stati rimossi utero e seno ed è stata sottoposta a una terapia ormonale che ne ha bloccato la crescita; si stima che la sua crescita in termini di peso sia stata attenuata del 20% e in termini di altezza del 40%. Le motivazioni che hanno portato i genitori di Ashley a sottoporre la figlia a questo trattamento sono soprattutto di ordine pratico: un corpo piccolo e leggero è più facile da spostare, inoltre, assieme all’assenza del seno, riduce il rischio di piaghe da decubito in una paziente totalmente priva di mobilità. La rimozione dell’utero elimina gli effetti collaterali del trattamento ormonale, e così anche il problema di gestire il ciclo mestruale e i possibili dolori ad esso associati. Avere utero e seno – sostengono i genitori – sarebbe un peso inutile perché in ogni caso Ashley non avrà mai figli e mai alletterà al seno. Il “trattamento Ashley” viene presentato non solo come misura straordinaria ma come un

possibile protocollo di cura, ed è stato aspramente criticato da più fronti, soprattutto nell'area dell'attivismo disabile³⁰. È stato detto che questo trattamento ha il vantaggio di avvicinare il sé cognitivo al sé corporeo. Ma l'eventuale incongruenza a chi provoca disagio? Queste misure sono state prese affinché i genitori potessero continuare a prendersi cura della figlia in casa, senza doverla affidare a una struttura, sistemazione ritenuta infelice e indignitosa. Non si ritiene che il trattamento sia lesivo della dignità di Ashley perché, come sostiene George Dvorsky, membro del Institute for Ethics and Emerging Technologies: "the girl lacks the cognitive capacity to experience any sense of indignity" (cit. in Ashley's Mom and Dad, 2007: s.p.). Gli attivisti hanno fatto notare che se effettivamente la bambina non possiede un senso di dignità, allora non avrebbe mai sofferto nell'abitare in una struttura speciale o nel ricevere cure da persone diverse dai propri genitori. Il fatto che impedire a una bambina di diventare donna abbia a che fare con la sessualità e non solo con la routine di cura del corpo, è comunque ammesso dagli stessi genitori della bambina; in questo modo, sostengono, Ashley sarà meno vulnerabile all'abuso sessuale da parte di chi si prenderà cura di lei quando i genitori non si saranno più. Come abbiamo visto nel primo capitolo, gli studiosi (in particolare Fine e Asch 1986) hanno mostrato che in molti casi le cosiddette misure di prevenzione dell'abuso sessuale su bambine e donne disabili (quali la sterilizzazione) possono essere altrettanto efficaci nel nascondere i segni lasciati dall'abuso stesso, soprattutto quando i segnali di disagio che eventualmente emergono sono

³⁰ A questo proposito si possono consultare le dichiarazioni rilasciate dalle associazioni Feminist Response in Disability Activism (<http://www.ourfrida.org/old-campaigns/Ashley-x-and-the-american-medical-association/>) e Not Dead Yet (http://www.notdeadyet.org/docs//Growth_AttenuationPR0107.html).

interpretati come una conseguenza della disabilità e non di un possibile abuso.

Più in generale le critiche e le preoccupazioni rivolte all' Ashley Treatment hanno sottolineato la pericolosità del riproporre un modello medico\individualista della disabilità che concepisce il disabile come individuo da correggere, manipolare, adattare alle esigenze della società e degli individui normodotati che lo circondano, e hanno invece ribadito la necessità di pensare a delle risposte alla disabilità che coinvolgano in maniera trasformativa tutti e la società in generale, perché la disabilità è una questione che riguarda non solo i singoli individui disabili, e che non può quindi essere risolta solamente con la loro normalizzazione, segregazione, neutralizzazione. Consegnare la sessualità al sapere medico, notano Jackson e Scott (2004: 242), produce una oggettificazione della sessualità che viene così alienata dal soggetto. In primo luogo si presume che la sessualità sia un fenomeno oggettivo e riconducibile a meccanismi fisiologici misurabili scientificamente, che in – secondo luogo e di conseguenza – può essere corretto o curato attraverso un protocollo di cura appropriato.

2.2. Medicalizzazione della sessualità

Tuttavia, la medicalizzazione del corpo disabile è un approccio alla disabilità che informa non solo le politiche sanitarie e assistenziali, ma anche la reazione alla disabilità all'interno delle interazioni sociali, incluse quelle a carattere sessuale. Uno dei miei informatori, un giovane disabile portatore di una malattia genetica che causa la progressiva atrofia dei muscoli, mi ha raccontato di come, nel corso di un incontro virtuale (via chat) con una ragazza: “una volta in chat una mi ha chiesto se avessi atrofizzato anche quel muscolo lì che per ironia della sorte è

uno dei pochi muscoli a non essere colpito” (M25). È evidente che la conversazione aveva un carattere intimo, se la ragazza in questione si è sentita autorizzata a chiedere dettagli sul pene dell’amico. L’essere o non essere sessualmente attivi diventa una conseguenza del proprio status medico, non del proprio status sociale o relazionale. In particolar modo per gli uomini, riguardo ai quali esiste il pregiudizio che la sessualità vada a coincidere con la possibilità di avere un’erezione, sembra essere comune la pratica di medicalizzazione delle funzionalità sessuali:

“A me l’hanno chiesto in molte, in realtà non solo donne, anche uomini. C’è una certa curiosità, sembra sempre che.... ti vedono in sedia a rotelle e la prima cosa che pensano è ‘può farlo o non può farlo?’” (M52).

Se l’essere sessuati è una proprietà fondamentale per essere riconosciuti come soggetti, allora la “curiosità” di cui parla quest’uomo non è soltanto un peccato di indiscrezione, ma il tentativo di collocare il soggetto disabile all’interno dei confini dell’umano.

2.3 Sessualità, controllo del corpo e unità del soggetto.

La medicalizzazione è una forma particolarmente radicale e invasiva di controllo – soprattutto quando esercitata direttamente dalle istituzioni mediche come nel caso Ashley - ma in generale la sessualità è sempre altamente regolata da forze sociali perché rappresenta un terreno rischioso per l’autonomia del soggetto: nella sessualità i corpi si mettono in relazione, si modificano l’un l’altro, si penetrano, producono e si scambiano fluidi corporei, i confini che li delimitano si assottigliano, e in sostanza: perdono il controllo. L’idea del soggetto occidentale si basa invece su una serie di dualismi - corpo\mente, uomo\macchina, sé\altro –

che un corpo disabile mette in crisi e che sono minacciati anche dalla sessualità; ecco il legame operativo tra la regolamentazione della sessualità e la desessualizzazione dei disabili: essi sono entrambi meccanismi che sorvegliano i confini del Soggetto, e lo mettono al riparo dal pericolo di disintegrazione, perdita di controllo, di autonomia e differenziazione, un pericolo che sia la disabilità sia la sessualità evocano.

La mancanza di controllo sul proprio corpo e sulle sue funzioni può essere in alcune disabilità un'esperienza incorporata costante (per esempio nei casi di spasticità, incontinenza, etc.) che nel corso dell'attività sessuale con un'altra persona diventa ancora più difficile da gestire. Shakespeare et al (1996) notano che queste condizioni spesso conducono le persone disabili a dissociarsi dal proprio corpo, facendolo diventare un oggetto problematico da cui distanziarsi o un oggetto di cui altri si prendono cura, perdendo così di fatto la sovranità sul proprio embodiment. Analogamente Shildrick nota che la sessualità dei disabili mette in crisi una caratteristica considerata essenziale all'interno della sfera sessuale, ovvero la gestione dell'instabilità e della fragilità del corpo. Il tentativo di limitare l'instabilità – ovvero il controllo del corpo – e di negare la fragilità – attraverso una performance di forza e autonomia - sono meccanismi più difficili da sostenere quando il corpo è disabile, che viene così costruito come sito simbolico dell'instabilità e della fragilità, e quindi inadatto all'azione sessuale. La percezione del corpo disabile come intrinsecamente fragile mi è stata confermata da uno dei soggetti che ho intervistato:

“Magari se [le partner] non hanno confidenza con la disabilità all'inizio si fanno un po' di scrupoli. Per esempio con questa donna una volta... io ovviamente non posso stare sopra, per me

non è assolutamente un problema, però allora quando si metteva sopra di me magari mi diceva “ti faccio male?” (M44).

In particolar modo per gli uomini, la costruzione del proprio corpo come fragile va a intaccare le caratteristiche fondative della sessualità maschile, che dovrebbe essere dominante, penetrativa, attiva, agita da un corpo invulnerabile.

2.4 Disabilità non marcate e passing

Un altro ostacolo alla possibilità di agire una performance sessuale normativa risiede nella gestione di protesi e ausili alla mobilità nell'intimità, che, anche se nella rappresentazione di sé del disabile sono spesso concepiti – in particolare nei casi di disabilità congenita – come parte integrante della persona (“[la sedia a rotelle] è una parte di me” (M25), sono difficili da assimilare nell'attività sessuale con il\la partner normodotati. La presenza di oggetti nella sessualità è uno dei segnali di devianza indicati di Rubin (1984), e anche se generalmente ci si riferisce a oggetti che sono giocattoli sessuali o vengono usati come tali, il fatto che due corpi nudi non siano sufficienti al sesso è in ogni caso una deviazione dalla norma. Inoltre, come notano Shakespeare et al (1996), le protesi e gli ausili alla mobilità di solito hanno un design esclusivamente funzionale che non tiene minimamente conto di criteri estetici: sono di metallo - freddi, spigolosi – ed evocano un immaginario medico\ospedaliero che può intimidire, al contrario di un qualcosa di morbido, caldo e piacevole che può essere invece associato all'intimità e all'affettività. Questa difficoltà di integrazione si interiorizza come paura del rifiuto:

“Io ho questo problema che... la maggior parte dei poliomielitici devono portare dei tutori, però la maggior parte della gente non ne è al corrente che tu hai questi tutori. Perciò la cosa di poi dover dire che tu hai questi tutori... questo qui già ti blocca, cioè ti blocca nel... hai paura che l'altra persona poi ti rifiuti. Fanno parte di me, però allo stesso tempo è una cosa che [...] nelle relazioni con l'altro sesso mi preoccupavano, dovergli dire che avevo questo” (F51).

E si insinua anche nelle fantasie:

“Mi è successo per esempio poco tempo fa di fare un sogno, un sogno che conoscevo questo ragazzo, questo tipo, un tipo anonimo, non uno che non conoscevo. E quando si arrivava al dunque, io mi accorgevo che avevo i tutori” (F51).

Per questa donna la difficoltà dovuta alla presenza dei tutori si somma alla difficoltà di gestione di una disabilità poco visibile: un modo di camminare un po' particolare non è immediatamente associato alla disabilità, e i tutori – sotto i pantaloni – non si vedono. Le condizioni fisiche della mia informatrice le permettevano insomma di “passare” [passing] per normodotata; il concetto di passing è stato elaborato in particolare in relazione alla razza, al genere e all'orientamento sessuale (Sanchez e Schlossber 2001; Ahmed 1999; Camaiti Hostert 2006; Bulter 1993) mentre sono ancora poche le discussioni che lo applicano allo status di dis\abilità (Samuels 2003). Dal punto di vista strettamente interazionale, passing significa “passare per ... pur essendo ...”: passare per bianco pur essendo nero, passare per donna pur essendo uomo, passare per eterosessuale pur essendo lesbica, etc.; ma ad uno sguardo più attento questa dicotomia finzione\realtà è piuttosto complessa nel passing, sia esso intenzionale o meno. Infatti, se tutte le identità si costruiscono all'interno di una cornice relazionale di riconoscimento,

ogni soggetto “passa per”, e non esiste alcuna identità originaria o pre-esistente sulla quale basare un controllo di realtà. Quando il passing è intenzionale (come nel caso della transessualità), la dicotomia finzione\realtà è complicata dal desiderio, dall’autorappresentazione e dall’identificazione del soggetto. In ogni caso di solito il passing è inteso come un movimento da uno status sociale inferiore marcato nel corpo a uno superiore, e quindi può diventare un privilegio (in questo senso è esemplare la potenzialità di mobilità sociale associata al passing razziale, da “di colore” a “bianco”). Non a caso dal punto di vista delle politiche radicali (in campo trans di veda: Bornstein 1995) il passing è considerato un segnale di desideri normativi e obiettivi assimilazionisti, ed è pertanto condannabile; questa valutazione però – se generalizzata – è grossolana perché non tiene conto di una serie di fattori e di come i soggetti si posizionano all’interno delle varie sfere sociali. Innanzitutto, quand’anche il passing sia un privilegio, esso rappresenta anche un pericolo perché essere “letti” (cioè “smascherati”) riporta il soggetto all’interno di un regime di verità definito da altri, e questo movimento il più delle volte è brutale, spesso violento³¹. In secondo luogo, il passing non è in ogni caso un’opzione praticabile a partire da qualunque embodiment, ma solo da quelli che si collocano al confine tra due variabili identitarie. In terzo luogo, quando invece il passing è una possibilità effettiva, porta con sé una difficoltà nella gestione della propria identità, un senso di dissonanza e spesso anche un senso di colpa. L’ansia e lo stress derivanti dalla difficile gestione del passing è ben esemplificata nell’estratto riportato sopra: se da una parte la mia informatrice ha il privilegio di passare come non-disabile – che è

³¹ L’incidenza delle aggressioni contro persone transessuali conferma queste ipotesi, perché la transviolenza il più delle volte è innescata dal fallimento del passing.

sicuramente un grande vantaggio nelle relazioni interpersonali - dall'altra ha la necessità di ridefinire e rinegoziare la propria identità quando le relazioni arrivano un momento delicato come quello dell'intimità sessuale.

2.5 La sessualità dei disabili come intrinsecamente queer

In altri casi però, e soprattutto quando la disabilità è congenita, gli ausili alla mobilità – soprattutto la sedia a rotelle – arrivano a far parte integrante dell'immagine corporea dei soggetti. Nonostante questo soggetto abbia una disabilità acquisita in seguito a trauma, l'embodiment nelle sue fantasie è quello attuale:

“Le mie fantasie sessuali credo siano perfettamente nella norma e quando "lo faccio" mi immagino sempre disabile... insomma quando fantastico non balzo in piedi improvvisamente trasformandomi in "Rocco Siffredi"!” (M36).

Un altro soggetto, disabile dalla nascita, interrogato sulle sue fantasie sessuali mi ha invece raccontato una fantasia leggermente diversa, in cui l'embodiment non coincide ma la sedia a rotelle è comunque presente:

“A volte penso di stare con una bella ragazza, e fare sesso anche sfrenato, pur sapendo che nella realtà non credo sia possibile, una cosa che mi piacerebbe (spero che non mi prenda per perverso), farlo con più di una ragazza, magari in due, e immagino come potrei toccarla o come farmi toccare (nelle fantasie ho anche l'erezione, e questo mi piace pensarci sono sincero [...] mi penso così come sono, diversamente non sarebbe bello, magari immagino una ragazza sulla mia carrozzina, sarebbe bello anche questo, non pensi?” (M33)

È interessante notare come nella fantasia il soggetto ha l'erezione (cosa che nella realtà non può ottenere), ma mantiene la sedia a rotelle perché è la carrozzina che consente al soggetto di auto-rappresentarsi "così com'è", pur immaginando, per il resto, una scena di sesso particolarmente movimentata che egli stesso pensa non sarebbe in grado di mettere in atto.

Concepire il corpo e la sessualità come costruzioni sociali significa riconoscerne il reciproco valore produttivo. La concezione della sessualità, così come viene concepita in una determinata società, materializza il corpo. Ciò non significa naturalmente che il corpo non esiste come realtà, ma che questa realtà può essere mobilitata dei soggetti e all'interno delle relazioni solo attraverso una mediazione discorsiva. La sessualità è una delle mediazioni discorsive più vicine al corpo, e che quindi più di altre contribuiscono alla sua materializzazione. Judith Lorber (2005: 102) per esempio, ricorda che tra il XVI e il XVII secolo le donne che manifestavano un interesse per la sessualità erano non solo tollerate ma considerate potenziali buone mogli, in un regime discorsivo quindi molto diverso da quello successivo, quando il piacere sessuale della donna diventa condannabile. Questa diversa caratterizzazione valoriale era dovuta al fatto che in base alle conoscenze scientifiche del tempo la donna poteva rimanere incinta, e quindi la stirpe poteva avere eredi, solo se raggiungeva l'orgasmo³². È questo un buon esempio di come la costruzione sociale della sessualità materializza il corpo anche nelle sue funzioni. La trasgressione intrinseca alla sessualità disabile allora, consiste nel creare una sessualità a partire da un corpo che non

³² Una credenza tendenzialmente favorevole alla realizzazione del piacere sessuale delle donne che però rendeva praticamente impossibile accusare qualcuno di stupro quando alla violenza seguiva una gravidanza.

conta, che non è materializzato come sessuale. In questo senso possiamo comprendere Shildrick quando sostiene che “as comparative outsiders, many such marginalized figures are already engaged in a *queer* performativity” (Shildrick 2004: s.p., corsivo mio). Associare il termine “queer” alla sessualità di disabili pienamente eterosessuali non è quindi una contraddizione, perché la devianza può esistere anche nell’eterosessualità, soprattutto se questa è agita attraverso un corpo che non rispetta gli standard normativi. Per poter materializzare nella sessualità il proprio embodiment, i soggetti devono innanzitutto scoprire il proprio corpo, che non è regolato da meccanismi noti:

“a quando risalgono le mie prime scoperte del mio corpo sinceramente non mi ricordo penso subito dopo le medie comunque è passato tempo, beh ho provato a toccarmi dalla punta dei piedi fino al tutto il corpo e ho capito dove sento e dove no, ad esempio anche alla schiena sento, il sedere no per niente, sui capezzoli ho una particolare sensibilità” (M33).

Questo soggetto, essendo disabile dalla nascita, ha mappato il proprio embodiment sessuale, ha “capito”, ha messo cioè in pratica un processo riflessivo di apprendimento. Bisogna notare che questo tipo di apprendimento è generalmente censurato anche nei soggetti normodotati. L’ansia sociale che circonda la sessualità dei bambini, notano Jackson e Scott (2004) è proprio il sintomo di questa antinomia tra l’incitazione a parlare di sesso nella sfera pubblica, che così installa la soddisfazione sessuale come una componente essenziale della qualità di vita degli adulti, e la censura del discorso e dell’educazione sessuale nella vita familiare, che così nega la sessualità dei bambini. Sempre Jackson e Scott notano che il boom dei libri e delle rubriche di consigli sul sesso sono sempre indirizzati a persone che sono già sessualmente attive, e che

vogliono migliorare le proprie performance imparando qualche manovra esotica, mentre non esistono manuali di sesso per perfetti principianti. Pertanto si dà per scontato che il sesso non sia una pratica sociale che deve essere appresa così come qualunque altra pratica sociale. L'apprendimento del sesso come pratica sociale è necessario anche quando il sesso si pratica in solitudine; dopo aver completato la mappatura sessuale del proprio corpo, il soggetto che abbiamo incontrato sopra può procedere a materializzare il corpo sessuato:

“non sento piacere sessuale e nemmeno il tocco, non so come spiegarti ma mi piace molto lo stesso toccarmi, forse è una cosa mentale non so. [...] io nelle gambe non sento assolutamente niente per il problema della ***, quindi nemmeno al pene, ma, sono sincero, mi piace comunque "toccarlo" se mi passi questo termine, quindi non ho un'erezione, o meglio ce l'ho di rado e nemmeno senza accorgermene, come fare allora per provare qualcosa? Mi sfioro anche i capezzoli, dove ho molta sensibilità, certo fantastico molto sono sincero, solitamente a letto la sera”
(M33)

Il soggetto rende erotiche alcune parti del corpo, nonostante una - il pene - sia totalmente priva di sensibilità e l'altra - i capezzoli - non sia considerata negli uomini una zona erogena. Anche se il pene non è eretto né sensibile, non lo è la mano che lo tocca; nonostante sfiorarsi i capezzoli sia una pratica che appartiene più che altro alla sessualità femminile, questo soggetto - con l'aiuto della fantasia - ha materializzato il corpo in maniera non normativa attraverso l'embodiment di pratiche sessuali. Un altro soggetto che ho intervistato riporta una simile esperienza, vissuta però non in solitudine ma nella relazione con una compagna (normodotata):

“Diciamo che dalla cicatrice in giù, la sensibilità è quasi pari a zero. Ma l'attività sessuale, ho scoperto col tempo, è regolata da tutt'altri dettami fisiologici. Per interderci.. durante il sesso percepisco cose che normalmente non percepisco” (M25).

Ancora una volta, una parte del corpo priva di sensibilità riesce ad essere mobilitata dai meccanismi dell'embodiment sessuale: “l'erotizzazione delle parti del corpo non discende in maniera deterministica dalle loro proprietà fisiologiche. In questo senso allora possiamo vedere come la sessualità [...] vada anche a produrre una diversa percezione del proprio corpo” (Arfini 2007: 84). Pertanto un'identità sessuale non normativa produce non solo soggettività diverse, ma anche corpi diversi. Rispetto alla norma, la sessualità dei disabili è deviante sotto molti aspetti. Spesso devia la temporalità: alcuni soggetti sono diventati sessualmente attivi nelle relazioni solo dopo aver lasciato l'ambiente familiare, o quando i coetanei hanno incominciato ad assegnare valore non soltanto all'aspetto fisico o alla capacità di guidare un motorino. Per alcuni il fatto che la realizzazione sessuale coincidesse con l'età adulta non ha necessariamente rappresentato un problema, perché hanno potuto gestire la sessualità da una posizione più matura, apprezzandola maggiormente: “Il sesso va alla grande! Perché io penso che le persone disabili abbiano più... è che abbiamo dovuto aspettare più degli altri!” (F51). Ma in certi casi sono gli stessi marcatori temporali ad essere inadatti a inquadrare il processo di socializzazione sessuale dei disabili. Durante una conversazione chiesi a un soggetto a quando risalisse la sua “prima volta”:

“La prima volta? Bah... non essendo modo canonico, come un normodotato, non saprei dirti.. la prima volta che ho avuto contatto con una vagina, avevo 16 anni.. 15 forse” (M25).

[I: "modo canonico"?]

“Beh.. tu mi chiedevi la prima volta che ho fatto sesso. Se un normodotato mi parla di sesso, io m'immagino che lei si riferisca al pene dentro la vagina. Io faccio sesso in mille modi... che non sempre collimano con quelli usuali” (M25).

Anche quella che è una pietra miliare della narrazione della sessualità normodotata non necessariamente ha senso all'interno di una narrazione disabile; il soggetto dava per scontato che – in quanto donna normodotata – privilegiassi come unico atto sessuale valido il coito penetrativo. All'interno della matrice eterosessista infatti, è questa l'unica pratica che conta come sesso. Eventuali altre azioni sono contemplate solo come devianze o eventualmente come preliminari ai quali deve in ogni caso seguire l'atto principale. E l'atto principale effettivamente corrisponde “al pene dentro la vagina” perché solamente la sessualità orgasmica genitale può sfociare nella riproduzione.

Lee Edelman, in “No Future”, indica il rifiuto della futuribilità come la forza del negativo propria della critica queer. Rifiutando l'imposizione a produrre, la retorica della speranza, e la promessa del futuro che la matrice eterosessuale identifica con l'immagine sempre positiva del Bambino, le soggettività queer fungono da limite costitutivo dei margini della società. Anche la sessualità dei disabili, quando crea una sessualità non penetrativa e non orgasmica, rinuncia al privilegio della riproduzione. Si tratta di una rinuncia però spesso dolorosa, e che porta con sé delle conseguenze a livello di cittadinanza sessuale. Anche quando fosse possibile, esiste una negazione della possibilità dei disabili di riprodursi, e soprattutto delle donne disabili di avere figli, motivata dalla paura sociale che “i mostri generino altri mostri”. Siccome i diritti sessuali sono più facilmente assegnati alle coppie, e alle coppie che possono assicurare la riproduzione di futuri cittadini sani, non sarà facile

per le politiche e per i soggetti disabili abbracciare quella negatività senza futuro che strutturalmente già rappresentano.

3. Cittadinanza sessuale

Se la sessualità dei disabili, nella sua complessità di embodiment, è considerata un tabù culturale, un mero problema fisiologico in medicina, e non è stata oggetto di grandi attenzioni da parte delle scienze sociali, bisogna notare che anche le stesse politiche della disabilità hanno incominciato a riconoscere la propria miopia rispetto alla sessualità solo recentemente. Da quando l'attivismo disabile si è sganciato dal paternalismo medico, la sfera di intervento delle politiche è stata sposata dall'individuo alla società; siccome si ritiene – erroneamente – che la sessualità sia una componente individuale e privata, piuttosto che culturale e sociale, le campagne politiche dei disabili sono state combattute per il lavoro, l'educazione, l'accessibilità dei trasporti, e in generale per quei diritti civili che si esercitano nella sfera pubblica. La sessualità quindi è stata sacrificata, ma a partire dagli anni '90 alcune voci all'interno del movimento teorico/politico dei disability studies hanno incominciato a lamentare questa mancanza, pur senza indicare esplicitamente una direzione di ricerca:

For the first time now I'm beginning to believe that sexuality, the one area above all others to have been ignored, is at the absolute core of what we're looking for. ... It's not that one area can ever be achieved alone – they're all interwoven, but you can't get closer to the essence of self or more 'people-living-alongside-people' than sexuality can you? (Crow 1991: 13 cit in Shakespeare et al. 1996: 206)

Il tema della sessualità, secondo Crow, dovrebbe passare in primo piano; tutte le altre questioni sono interconnesse, ma la sessualità occupa una posizione privilegiata, precedente, determinante perché – e in questo Crow sottoscrive puntualmente il regime di verità che lega sessualità e soggetto così come delineato da Foucault – la sessualità è ciò che si trova più vicino al centro del sé e delle relazioni. Una delle donne che ho intervistato è consapevole di questo regime, che per quanto possa essere limitante è sempre anche produttivo:

“La nostra società è improntata sul sesso però sul sesso ... diciamo... tra due belle persone, nel senso: quello che vedi in televisione, cioè il modello, la modella. Due persone belle, e sane. Poi se non sono belle fa niente però voglio dire, comunque sane. Invece una persona disabile...” (F51).

Per quanto discutibile possa essere “quello che vedi in televisione”, si tratta in ogni caso della rappresentazione di un capitale centrale nel nostro ordinamento sociale, pertanto i disabili lamentano di esserne esclusi. Che la sessualità sia sentita come una problematica importante mi è stato confermato praticamente da tutti i soggetti che hanno partecipato a questa ricerca, e per alcuni, è stato addirittura indicato come il “problema più grande”:

“Il problema più grande, almeno per me, non è il fatto di avere un’aspettativa di vita non troppo lunga bensì quello di non avere mai avuto una ragazza. Io non so cosa cazzo significhi la parola amore, l’ultima volta che ho baciato una ragazza colpa della bottiglia, maledettissimo gioco, quella mi ha guardato con la faccia schifata facendomi sentire la peggiore delle merde; [...] a 17 anni mi ha abbracciato una che mi piaceva [...] e poi basta” (M25).

Nell'intento di prestare attenzione a queste espressioni di disagio, più recentemente i disability studies hanno proposto (Shakespeare et al. 1996) di analizzare la sessualità dei disabili nella sua dimensione sociale; per non riconsegnare l'area della sessualità alla medicina, o alla coscienza privata dei singoli, prospettive entrambe individualiste, il concetto di cittadinanza sessuale ha offerto una strada promettente perché ambisce a mettere in relazione il sé sessuale e il sé sociale, inquadrando così la sessualità in una prospettiva che integra desideri e diritti, intimità e riconoscimento civile, corpi sessuali e corpi legislativi.

3.1 Elaborazione del concetto di cittadinanza sessuale

Il concetto di cittadinanza sessuale è stato elaborato nell'ambito degli studi gay e lesbici. Jeffrey Weeks (1998), che per primo ha formalizzato il concetto, lega l'emergenza della cittadinanza sessuale a una serie di trasformazioni sociali. Attraverso un movimento tripartito, la trasformazione dell'intimità (Giddens 1992), la crescente autonomia sessuale e relazionale e la frammentazione dell'identità, hanno consentito la formazione di nuove soggettività sessuali. Le sessualità non normative si sono affrancate dalla censura, dall'invisibilità, dai ghetti e dalle cornici diagnostiche, le parafilie sono diventate identità, e la sessualità è diventata una risorsa, un capitale, che i soggetti hanno incominciato a mobilitare in maniera fluida, individuale e riflessiva. Le soggettività sessuali emergenti si sono aggregate quindi in comunità che hanno agevolato la produzione, il riconoscimento e l'ascolto delle narrazioni personali, così come la codificazione di nuovi discorsi, saperi e canoni ha sostanziato la creazione di nuove identità. Secondo Weeks, la cittadinanza sessuale è una prospettiva, un concetto, uno strumento ma soprattutto una strategia politica che serve a guadagnare rispetto, diritti e

riconoscimento. Weeks identifica una dicotomia tra “trasgressione” e “cittadinanza sessuale” intese come strategie politiche. Il movimento tra le due non è necessariamente assimilazionista. Non si tratta tanto di procedere in maniera lineare da una fase radicale a una fase normalizzatrice, ma piuttosto di riconoscerne la coesistenza; le due forze sono intrinsecamente legate perché la trasgressione permette l’emersione di soggettività precedentemente censurate, e consente così di inquadrare – anche se inizialmente in un quadro discriminatorio – nuove identità. Tuttavia il solo movimento trasgressivo non fornisce una base a partire dalla quale possano essere reclamati diritti e riconoscimento sociale³³.

Diane Richardson (2000) ha proposto un profilo della cittadinanza sessuale che ne identifica varie componenti. Innanzitutto, per Richardson interrogare la cittadinanza sessuale significa chiedersi in che modo le forme di cittadinanza dipendono o sono modificate dalla sessualità degli individui, quali diritti possono essere reclamati in ragione del proprio status sessuale, quali sono accessibili e quali negati. La cittadinanza sessuale è scomposta in tre macro-aree: le pratiche, le identità e le relazioni. Il diritto di fare sesso è la prima tematica relativa alle pratiche, e non è universalmente riconosciuto, come dimostra il caso dei disabili; per di più, dal punto di vista legale, alcuni atti sessuali (come la sodomia o il sadomaso) sono tutt’ora proibiti in alcuni stati³⁴ o sono stati solo

³³ Langdrige e Butt (2004) sostengono infatti che la relazione tra “trasgressione” e “cittadinanza sessuale” debba essere concepita in maniera analoga a quella di Paul Ricoeur relativa a “utopia” e “ideologia”. Se l’ideologia rappresenta il polo conservativo, che stabilizza e preserva l’identità di un movimento sociale, l’utopia è la forza della novità e della rottura, che in una costante relazione dialettica sfida e allarga i parametri dell’ideologia. All’interno delle politiche relative alle sessualità devianti, questa dialettica è ben esemplificata dal rapporto talvolta conflittuale eppure generativo, tra l’area queer (utopia post-identitaria) e l’area gay e lesbica (ideologia identitaria).

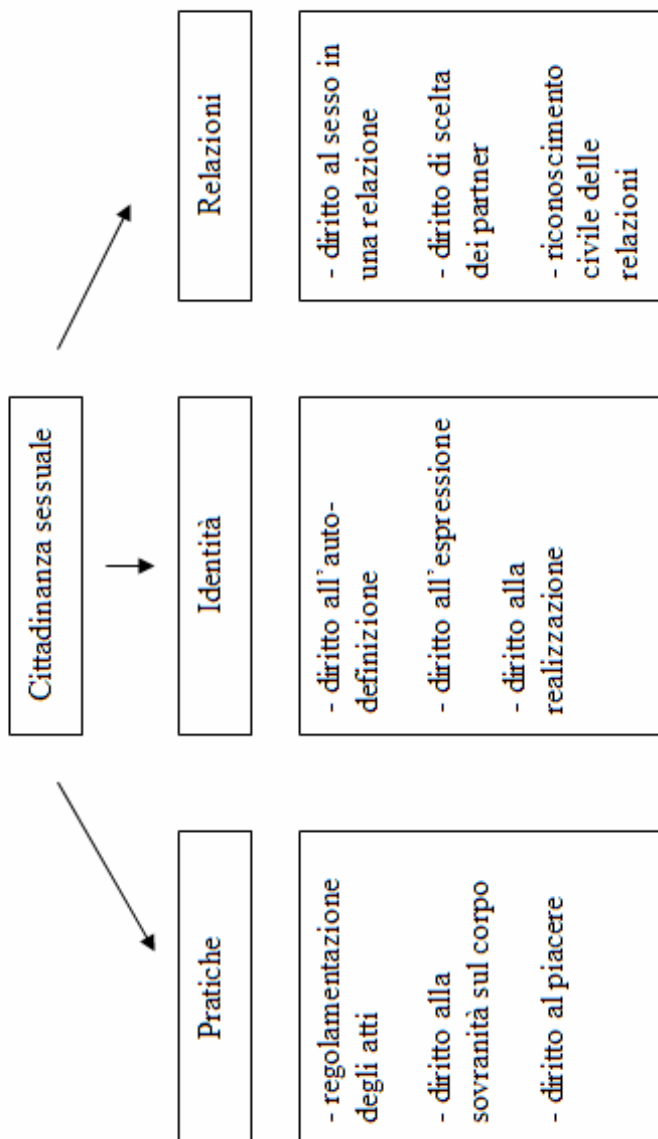
³⁴ In occidente le pratiche sadomaso sono ancora oggetto di incertezza giuridica, si veda il paragrafo 5.4 del quarto capitolo.

recentemente autorizzati³⁵. Inoltre, l'accesso ai metodi contraccettivi e all'aborto è regolato dalle legislature, ed è questo il secondo tema dei diritti di pratica, che ha a che fare quindi con il diritto alla sovranità sul proprio corpo; questo tema che è stato sviluppato in particolare dal femminismo, e riguarda anche il diritto alla sicurezza e al suo legame con la sessualità (es.: violenza di genere). Anche il terzo tema – il diritto al piacere - è stato esplorato in ambito femminista e lungo la storia della “liberazione sessuale”, e riguarda non solo il diritto di fare sesso (primo punto), ma anche il diritto di goderne. Anche se può sembrare illogico ipotizzare un'influenza della società civile sulla personale gratificazione del desiderio sessuale, la concezione del diritto al piacere può in realtà avere conseguenza profonde, che vanno dalla legislazione sullo stupro all'interno del matrimonio (che non è illegale se inteso come soddisfazione dei diritti sessuali del marito) alle norme sulla pornografia e la prostituzione (delle quali il cittadino sessuale può o meno essere consumatore). La seconda area riguarda l'identità. In seguito all'identificazione del soggetto con una determinata categoria (ovvero identità sessuale), la cittadinanza sessuale dovrebbe assicurare in primo luogo il diritto all'auto-definizione, consentendo quindi di assumere una determinata identità senza subire sanzioni sociali, e in secondo luogo all'espressione, ovvero alla possibilità di rendere pubblica la propria identità, non limitandosi a tollerarne l'esercizio nel privato; il terzo tema di questa categoria è l'auto-realizzazione, cioè la possibilità di agire a partire dalla propria identità attraverso l'accesso a strumenti sociali, culturali, ed economici. L'area delle relazioni comprende come prima

³⁵ Negli Stati Uniti la sodomia è stata definitivamente dichiarata un atto legale in tutti gli stati solo dopo il caso *Lawrence v. Texas*, deciso dalla Corte Suprema nel 2003. A quella data, l'atto era ancora illegale in 13 stati.

tematica il diritto a compiere atti sessuali con un'altra persona. Questo diritto (nella sua espressione interpersonale) è formalizzato dal punto di vista legale, e infatti si acquisisce raggiungendo l'età del consenso. Tuttavia, si presume che a partire dall'età del consenso la sessualità si sviluppi come eterosessuale e sia mirata alla riproduzione. Le seconda tematica dell'area delle relazioni riguarda il diritto all'autonomia in termini di scelta dei partner, al di là del loro numero o appartenenza a un determinato gruppo sociale; le relazioni omosessuali, inter-generazionali, poligame e inter-razziali, dimostrano che dal diritto di essere sessualmente attivi non discende automaticamente il diritto di poter scegliere con chi esserlo. Per di più, in terzo luogo, anche quando queste relazioni sono ammesse, non sempre ricevono riconoscimento giuridico e validazione sociale da parte delle istituzioni pubbliche, come ben esemplifica l'accurato dibattito sui matrimoni gay e le unioni civili (Fassin 2001).

Questo schema (riassunto in tabella 1) offre un'elaborazione della cittadinanza sessuale utile perché ne identifica tanto le potenzialità quanto i limiti. Per esempio la stessa Richardson è consapevole che di per sé, così come è attualmente elaborato in occidente, lo status di cittadinanza è saldamente ancorato a una matrice eterosessuale e patriarcale; tuttavia un allargamento di questo status alle minoranze sessuali è spesso subordinato alla sottoscrizione di un modello identitario che essenzializza l'orientamento sessuale e ne circoscrive l'espressione alla sfera privata. Per questo motivo Richardson e altri (tra cui Bell e Binnie 2000) temono il potenziale conservativo e assimilazionista delle politiche per il riconoscimento della cittadinanza sessuale, che rischia di imporre un ideale di rispettabilità e di creare un divario tra il "buon" cittadino sessuale e il cittadino deviante.



Tab.1 Le componenti della cittadinanza sessuale

Tuttavia, l'applicazione di questo concetto alle politiche sessuali della disabilità è probabilmente meno rischioso, perché nel caso della disabilità – diversamente che nel caso dell'omosessualità – il modello

identitario è meno determinante. L'omosessualità innanzitutto è un'identità che deriva direttamente dalla sessualità, mentre la disabilità non ha (o meglio: non dovrebbe) determinare necessariamente una specifica sessualità. In questo senso i diritti identitari del cittadino disabile non hanno tanto a che fare con il riconoscimento di un'identità sessuale diversa, ma con il riconoscimento di un'identità sessuale che si ritiene non possa esistere. Inoltre, come nota Plummer (1995), la cittadinanza sessuale non è un concetto unitario, ma al contrario uno strumento basato sulla diversità e sul riconoscimento della differenza. Lo stesso autore sostiene che affinché determinati diritti e responsabilità possano essere riconosciuti come plausibili, possano cioè entrare a pieno titolo nel dibattito pubblico, devono essere basati su un corpus narrativo che viene elaborato all'interno delle comunità. Il legame tra identità e cittadinanza sessuale passa quindi attraverso la narrazione, il suo linguaggio, le soggettività che costruisce, i valori che codifica e le rappresentazioni che fornisce. Il dibattito sulla cittadinanza sessuale dei disabili dovrà quindi essere elaborato non in maniera esclusivamente speculativa ma a partire dalle narrazioni dei soggetti.

4. Cittadini\e sessuali: il diritto al piacere

L'elaborazione del concetto di "diritto al piacere" ha una genealogia femminista, ma è frequentemente utilizzato nel dibattito sulla sessualità dei disabili ed è entrato a far parte del linguaggio dei diritti umani a livello globale³⁶. Il femminismo - contro una concezione patriarcale che costruisce il piacere sessuale femminile (soprattutto quella

³⁶ Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce che: "the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled" (WHO 2002).

delle donne bianche) come manchevole, corrotto, moralmente discutibile – ha cercato strumenti pratici e teorici per riconsegnare alle donne la sovranità sul proprio corpo e sul proprio piacere³⁷. Parallelamente le femministe hanno decostruito la presunta neutralità rispetto al genere del diritto al piacere. In un ordinamento patriarcale ed eterosessista infatti, il diritto al piacere è solamente un'autorizzazione della violenza maschile sulle donne. La violenza di genere si esprime attraverso lo stupro, ma secondo alcune anche attraverso la pornografia e la prostituzione. La “guerra del sesso” che ha polarizzato il femminismo americano negli anni '80 si è combattuta proprio su questo terreno: da una parte le attiviste anti-pornografia e prostituzione (MacKinnon 1987) sostenevano la penalizzazione legale di questa pratiche - in cui le donne sarebbero in ogni caso oppresse e sfruttate - dall'altra le femministe “pro-sesso” sostenevano che la libertà sessuale delle donne – inclusa la libertà di prostituirsi e di produrre o consumare pornografia – è invece parte integrante dell'emancipazione dall'oppressione patriarcale (Duggan e Hunter 1995). Questa polarizzazione, che nasce dall'intento di concepire il diritto al piacere in un'ottica attenta alle differenze di genere, si è riproposta rispetto alla relazione tra sessualità dei disabili, pornografia, prostituzione, assistenza e facilitazione sessuale.

4.1 Prostituzione e assistenza sessuale

Ho chiesto a tutti i partecipanti a questa ricerca (uomini e donne) se avessero mai “dato denaro o regali in cambio di prestazioni sessuali”. Gli uomini che hanno ammesso di averlo fatto non hanno voluto

³⁷ Si può ricordare l'acceso dibattito sull'orgasmo vaginale e l'orgasmo clitorideo (Koedt 1970), che divenne poi una delle basi simboliche della politica femminista e della “donna clitoridea” (Lonzi 1971)

approfondire l'argomento, sostenendo la sporadicità o unicità del fatto, e in generale esprimendo una profonda ambiguità rispetto al tema, come in questo caso:

“si ho dato dei soldi per prestazioni sessuali e non solo una volta, purtroppo sono andato contro i miei principi so di dare un colpo al tuo mondo di donna e una cosa poco dignitosa. La prima volta che sono andato con una prostituta e circa 1 anno fa e non ne vado molto fiero devo dirti in tutta confidenza, lei è stata molto gentile, subito dopo mi sono sentito bene ma non orgoglioso” (M52).

La differenza di genere tra intervistatrice e intervistato ha qui causato una difficoltà ad approfondire l'argomento; non ho avuto modo di far sapere al mio informatore che sostengo i diritti delle lavoratrici nell'industria del sesso, ed egli ha dato per scontato (o forse ha proiettato) una disapprovazione morale che in ogni caso condivide. Per tutti i disabili che condannano moralmente la prostituzione, accedervi potrà essere fonte di un benessere transitorio, ma non di “orgoglio”, né di consolidamento dei propri “principi”. Inoltre, è bene ricordare che alcune disabilità (oltre che ovviamente ad alcune situazioni economiche particolarmente svantaggiate) possono rendere più difficile organizzare l'incontro con una prostituta: se non ci si può muovere in maniera indipendente bisogna trovare persone disposte ad accompagnare il soggetto “in strada” : (“vivendo ed essendo totalmente dipendente dai miei non sono nelle condizioni, anche volessi provare, di andare a trovare sesso a pagamento” (M36)), in mancanza di privacy non è possibile ricevere prestazioni a domicilio, in caso di difficoltà di linguaggio può essere complicato prendere accordi telefonici con chi fornisce il servizio.

Per poter aggirare questi inconvenienti, ma soprattutto per separare il diritto al piacere dei disabili dalla prostituzione “generica”, che è spesso insicura, illegale, radicata in situazioni di povertà e coercizione, e che può essere ritenuta pratica immorale dai potenziali utenti, sono stati proposti, progettati, e in alcuni casi attuati³⁸ dei servizi di assistenza sessuale. Le forme sono le più disparate: si va dalla diffusione di percorsi di formazione per prostitute che lavorano in strutture monitorate dallo stato, al partner “surrogato”, che offre incontri intimi ma non necessariamente sessuali e che lavora esclusivamente in sinergia con un terapeuta. In Italia non esistono servizi di assistenza sessuale specifici, ma ho potuto intervistare come informatore privilegiato Giorgio Reali (GR), che ha cercato di introdurre questo approccio non senza difficoltà:

Una volta, tre anni fa una associazione di disabili di Palermo mi aveva invitato a parlare [...] in un convegno (si è sciolta..credo anche per queste motivazioni...) ebbene due ore prima di partire (aereo pagato da loro) mi è stato detto di rinunciare perché avevano avuto pressioni. [Le associazioni] hanno paura di perdere sponsor se trattano argomenti come il sesso. (GR)

La formazione di cui si è avvalso Reali è avvenuta presso il Koerper Kontakt Center di Francoforte, presso cui lavoravano come volontari, che venivano attentamente selezionati e istruiti in primo luogo riguardo alle “varie patologie: consigli su come attuare fisicamente il rapporto, riguardo le situazioni da evitare in relazione ai diversi stati d'animo” (GR). Il servizio vero e proprio non era esclusivamente né

³⁸ In Europa sono esistono o sono esisti centri in Olanda, Germania, Danimarca, Svizzera.

necessariamente limitato al rapporto sessuale³⁹, e se questo veniva richiesto si seguiva comunque un iter prestabilito:

“Prima dell'eventuale rapporto c'era un incontro preliminare a tre, un responsabile del KKC, la persona con handicap e il facilitatore. Dopo questo primo incontro c'era una bella chiacchierata (separatamente) poi se c'era l'ok del /la disabile veniva organizzato un incontro "normale" cioè una visita ad un museo, andare al cinema o teatro, a cena. Esclusi assolutamente rapporti sessuali nei primi due incontri. Al terzo c'era la scoperta dei corpi, cioè una conoscenza a pelle del corpo, carezze, massaggi anche simpatici con piume, guanti di sacco, o di velluto... certo non escluso il rapporto ma si preferiva vi fosse un ultimo colloquio con il "tutore" (GR)”.

Reali ha definito i volontari del centro “animatori sentimentali”, ed è in effetti una giusta descrizione del lavoro da loro svolto. Innanzitutto, il fatto che il servizio venisse negoziato con un responsabile del centro produceva una triangolazione che inquadrava il rapporto in un percorso e non come una mera prestazione sessuale. In secondo luogo, il processo di conoscenza corporale veniva in realtà inaugurato da un appuntamento che si svolgeva in luoghi pubblici, all'interno di una cornice sociale che è comunemente attraversata da coppie (cinema, cena, etc.). La scoperta del corpo poi veniva praticata all'interno di una situazione che consentiva all'utente di sperimentare il corpo al di là del canone sessuale eteronormativo. Uno degli argomenti più dibattuti – secondo Reali – era “come ridurre al minimo il rischio (altissimo) di innamoramento a parte dell'assistito con il facilitatore (o facilitatrice)”. Il centro aveva adottato alcune politiche per ridurre questo rischio:

³⁹ E per altro “non venivano trattati casi di ritardo mentale grave: la persona che chiedeva la "facilitazione" sessuale doveva essere in grado di esprimere il disagio e motivare la difficoltà nei rapporti (GR)”.

“non venivano accettati (da entrambe le parti) dei suggerimenti riguardo l'età o la presenza fisica... non era molto incoraggiato un facilitatore o facilitatrice particolarmente giovane o avvenente (in ogni caso età minima 21) (GR)”

Adottare queste misure per “spersonalizzare” il rapporto di facilitazione non ha però impedito che la richiesta di facilitazione sessuale si trasformasse in richiesta di relazionalità; ricordando anche che il centro forniva i suoi servizi a titolo gratuito, Reali ammette che nonostante le precauzioni il centro ha avuto:

“dei problemi di richiesta... in alcuni casi ossessiva... ovvio che chi "pretendeva" la stessa persona era segnale non gradito... In parte (purtroppo) il percorso del KKC è stato ostacolato dal fatto che alcune/i assistiti avevano iniziato ad offrire regali... (GR)”

Questa testimonianza offre un esempio di approccio “olistico” all’assistenza sessuale, che non riduce il sesso al coito penetrativo eterosessuale e che offre agli utenti un’opportunità di socializzazione sessuale. Una forma di facilitazione sessuale, in effetti, è intesa proprio come ausilio alla realizzazione sessuale all’interno delle relazioni dei disabili. Nel caso di alcune disabilità, spogliarsi e posizionarsi sono operazioni complicate da fare da soli, e naturalmente le difficoltà si moltiplicano quando entrambi i partner sono disabili. Nel caso di una mia informatrice lo scenario è particolarmente macchinoso:

“è difficile, era veramente tosto [...]per l'intimità sarebbe impossibile. Infatti si parlava anche di quello, lui insomma voleva concretizzare, io non me la sentivo per altri motivi, ma anche se fosse come facciamo? E lui mi ha spiegato proprio nella pratica, "tu ti fai spogliare dalla tua assistente, io arrivo," cioè lui

si sarebbe spogliato in bagno a casa sua, "mi faccio portare poi con la sedia" che lui cioè, usa la carrozzina, però poi ha una sedia di quelle per andare in bagno apposta per fare la doccia "e mi faccio coricare lì" (F27)"

In questo caso l'intimità non si è "concretizzata" per motivi estranei alle difficoltà legate alla disabilità, ma rimane un caso in cui una persona specificatamente formata per fornire facilitazione sessuale avrebbe sicuramente reso la situazione un'opzione più plausibile. Questo tipo di intervento però, va contro ben due dettami normativi del sesso. In primo luogo, esiste il pregiudizio che l'attività sessuale debba essere un evento spontaneo, non pianificato, e generalmente avviato dall'iniziativa incontenibile del maschio. Decidere in anticipo modalità e tempistica del sesso significa spezzare il mito della spontaneità, e richiede a entrambi i partner di partecipare alla negoziazione. In secondo luogo, l'intervento di una terza persona contravviene al dettame per cui il numero di persone necessarie per fare sesso è due e solo due: uno equivale a masturbazione, da tre in su significa orgia o voyeurismo. Tuttavia, non solo a causa del tabù che circonda la sessualità dei disabili che il percorso di simili associazioni e progetti è problematico, perché in ogni caso viene criticato anche da una parte degli attivisti disabili.

4.1.1 Critiche all'assistenza sessuale

I critici all'assistenza sessuale rimarcano due argomentazioni principali. La prima deriva da una prospettiva di genere, e sostiene che tutto il dibattito sull'assistenza sessuale, benché si presenti potenzialmente in forma neutrale, sia pesantemente sbilanciato sulle esigenze della sessualità maschile. In questo senso le forme di assistenza sessuale sono pericolose perché normalizzano lo sfruttamento delle

donne che si prostituiscono, rinforzano lo stereotipo che confina le donne al ruolo di oggetto sessuale e giustificano l'aggressività sessuale maschile. Anche se è fondamentale prestare attenzione alle prospettive di genere, non bisogna dare per scontato che l'eterosessismo sia radicato nei progetti di assistenza sessuale più di quanto lo sia nella famiglie o nelle istituzioni. Al contrario questi progetti possono essere un veicolo di educazione sessuale non solo per i disabili ma anche per operatori sociali e famiglie. Il KKC di Francoforte, per esempio, trattava indifferentemente uomini e donne, etero e omosessuali; Giorgio Reali mi ha inoltre confermato che la diseguaglianza in termini di diritto ai piaceri tra i due generi veniva più spesso riprodotta dalle famiglie:

“Una curiosità che dà l'idea del “ragionare” dei genitori. Ho fatto molte animazioni con un gruppo di non vedenti quando ero a Verona con un gruppo misto (spastici, down paraplegici..) uscendo la sera... ebbene se tardavamo i genitori dei ragazzi tutti felici e beati... “non preoccuparti! vengo a prenderlo anche tardi, ma non hai posto a casa??” per le ragazze invece mille domande e casini se tardavo... (GR)”.

In realtà esiste un'incredibile varietà di forme in cui può essere fornita l'assistenza sessuale, e le modalità con cui è erogata posso effettivamente fare la differenza. Sheila Jeffreys (2008) è in particolar modo critica dell'assistenza sessuale quando questa viene codificata all'interno protocolli infermieristici (un esempio è Earle 2001), e quindi intesa come un'estensione del lavoro di cura. Jeffreys – ricordando che la professione di infermiera è stata lungamente associata alla prostituzione perché le infermiere toccano i corpi nudi di uomini, cosa che le donne rispettabili non dovrebbero fare – è contraria all'introduzione dell'assistenza sessuale nel concetto “olistico” di assistenza alla persona; ciò vale anche

per gli infermieri maschi, che – sospetta Jeffreys – potrebbero approfittare del loro ruolo di assistenti sessuali per giustificare o celare l'abuso sessuale. Una seconda linea (O'Brien 1990; Shakespeare et al. 1996) di critica invece sostiene che il problema insito nell'assistenza sessuale non sia tanto di ordine morale o eterosessista, quanto relativo alle politiche di emancipazione. L'assistenza sessuale in questo senso è considerata una pratica ghetizzante, che riproduce quell'immaginario che impedisce ai disabili di poter essere considerati oggetti del desiderio e potenziali partner. Il problema da risolvere quindi, non è tanto l'accesso al sesso ma l'accesso alla società e quindi alle relazioni. L'assistenza sessuale può essere solamente un passo provvisorio di una più ampia politica emancipatoria; intesa come misura isolata, finirebbe per ottenere l'effetto opposto: riconfermare cioè il pregiudizio che i disabili possono avere una vita sessuale solo pagando o attraverso strutture speciali. D'altro canto l'assistenza sessuale potrebbe fornire (come nel caso del KKC) non solo sesso ma anche esperienze di socializzazione sessuale. Il caso del KKC riconferma infatti l'ipotesi che il desiderio sessuale è il più delle volte legato al desiderio di relazione, e quindi non si tratta solamente di riconoscere il diritto al piacere dei disabili, ma anche all'espressione della propria identità sessuale e alla realizzazione all'interno delle relazioni intime.

5. Cittadini e cittadine o disabili? costruzione dell'identità sessuale

Intuitivamente, la cittadinanza sessuale dei disabili non è una questione identitaria. La disabilità infatti non è un'identità sessuale, ma la costruzione sociale di un embodiment che ha conseguenze imprevedibili sulla sessualità. Al contrario, nel caso dell'omosessualità il diritto alla realizzazione della sessualità è legato in maniera diretta all'identità sessuale dei soggetti che si identificano come omosessuali. L'identità però entra in gioco prepotentemente anche nella disabilità per quanto riguarda l'identità di genere; la de-sessualizzazione dei corpi disabili passa infatti anche attraverso la de-mascolinizzazione e la defemminizzazione, al punto che lo status di disabilità diventa una variabile identitaria che precede il genere, mentre nei soggetti abili il genere è la variabile immediatamente successiva a quella di "essere umano". In un quadro costruzionista la materialità è sempre materializzazione, quindi anche il sesso – come la sessualità – non è un segnale inscritto alla nascita nei corpi, ma un'operazione ermeneutica che assegna un sesso, uno solo dei due, in maniera inequivocabile e definitiva, ai corpi. Ma questa assegnazione è un'attività sociale, anche quando – come nel caso dei disabili – non viene pienamente riconosciuta. In questo senso, se si vuole concepire i disabili come cittadini sessuali è necessario innanzitutto fornire loro le condizioni per poter definire, esprimere e realizzare la propria identità di genere.

La cancellazione sociale dell'identità di genere dei disabili è cristallizzata nel familiare simbolo della persona (uomo? donna?) in sedia a rotelle che indica i bagni per disabili; se si dovessero trarre delle conclusioni dall'ordinamento delle toilette, bisognerebbe dire che esistono tre generi sessuali: uomini, donne, e disabili. Quando poi il

bagno dei disabili è accorpato a uno dei due già esistenti, solitamente viene progettato assieme al bagno delle donne, materializzando così la de-sessualizzazione dei corpi disabili, soprattutto di quelli maschili che – in virtù della propria condizione – sono autorizzati ad attraversare impunemente uno spazio altrimenti altamente sorvegliato e segregato rispetto al genere; non a caso, gli unici altri corpi maschili che possono attraversare le toilette delle donne sono quelli dei bambini, e analogamente la de-sessualizzazione dei disabili passa attraverso l’infantilizzazione.

5.1 Istituzioni totali e de-sessualizzazione

La de-sessualizzazione istituzionalizzata è avvenuta – in particolar modo in passato – attraverso la segregazione dei soggetti di disabili in istituti speciali che, nel nostro paese, sono spesso gestiti dalla Chiesa cattolica. Una delle donne che ho intervistato ha vissuto l’esperienza dell’istituzionalizzazione in una struttura religiosa, in cui il “messaggio” veniva trasmesso in maniera piuttosto efficace:

“Diciamo che lì, già venivi instradata, già lì, ti facevano.... non dico il lavaggio del cervello, però la cosa veniva ripetuta ...sottilmente o anche platealmente così, in maniera che tu sapevi già che comunque non avevi diritto a..... [...] La cosa abbastanza era abbastanza pesante.... Pensante nel senso che era forte” (F51).

Notiamo che in questo estratto la donna che parla non articola in maniera precisa i mezzi attraverso i quali l’istituzione privasse le assistite della possibilità di sviluppare un’identità di genere e sessuale, pur sottolineando che questi meccanismi fossero pervasivi ed efficaci. Inoltre la donna inquadra la questione proprio in termini di “diritto”, e lo farà

lungo tutto il corso dell'intervista, pur senza riuscire a trovare un'elaborazione verbale, senza poter esprimere in che cosa consista il "diritto" che veniva loro negato. Interrogata sull'eventuale educazione sessuale fornita dall'istituto, mi ha risposto che:

"No no no, lì assolutamente non si parlava, era un istituto religioso, di suore... erano istituti religiosi. Veniva messa in maniera... come se fosse una cosa che tu capivi. Un po' perché vabbè diciamo le suore forse non sono particolarmente portate per questo tipo di messaggio e poi veniva appunto sottolineato la purezza.... La sai.... Queste così qui. Quindi noi abbiamo introiettato quel messaggio, volenti o nolenti" (F51)

Ancora una volta la donna sottolinea il funzionamento silente eppure efficace della de-sessualizzazione, che si avvaleva anche – ricordiamo che si trattava di un istituto femminile – della retorica sul senso di "purezza", di integrità morale, verginità, etc. Questa retorica è fortemente denotata rispetto al genere, perché solo per le donne la purezza può essere un'aspirazione, e per le donne disabili questo si interseca con una retorica pietista e apologetica che costruisce la donna disabile come una sorta di martire che si mantiene integra nonostante le terribili avversità.

Anche un altro elemento specifico delle istituzioni sociali, ovvero l'uniforme, è declinata rispetto al genere: le bambine sono obbligate a indossare la gonna. Siccome la maggior parte delle assistite portava dei tutori agli arti inferiori, era:

"terribile perché noi quando eravamo piccole piccole andavamo con le gonne, quindi si vedeva, e ci portavamo fuori anche così. Invece da ragazzine ci siamo messe tutte i pantaloni" (F51)

Quello che potrebbe essere visto come uno strumento validante dell'identità di genere, è in realtà anch'esso de-sessualizzato perché quello che mostra la gonna non è la femminilità, bensì la disabilità.

Evitando di creare un "sapere" intorno alla sessualità delle giovani donne, queste hanno "introiettato quel messaggio" loro malgrado perché in realtà non veniva comunicato, trasmesso, verbalizzato, esposto, ma era dato per scontato, così che i soggetti potessero credere che "fosse una cosa che tu capivi", che non necessitava di spiegazioni né tantomeno di contestazioni. Nonostante ciò, la sessualità circolava ugualmente nell'istituto:

"perché poi lì comunque... qualcosa succedeva lo stesso, di cosa deviate, diciamo, deviate nel senso... o l'assistente un po' morbosa, o i preti un po' morbosi, cioè comunque qualcosa... capito?" (F51)

Da questo racconto emerge un drammatico paradosso: al di sotto della disciplina de-sessualizzante l'unico luogo in cui poteva esprimersi la sessualità era all'interno dell'abuso.

L'istituzione impediva o regolamentava la possibilità di incontri e relazioni in particolar modo con l'altro sesso: l'unica deroga era per le ragazze più grandi che venivano periodicamente portate a visita all'analogo istituto maschile. Quando, in un'età delicata come quella dell'adolescenza, le ragazze potevano finalmente lasciare l'istituto:

"vieni sbattuta fuori così, senza punti di riferimento, gli amici che avevi a casa non ci sono più, perché sono amici che erano d'infanzia, ma loro hanno altre esperienze, altri amici, altre storie. Perché poi le vacanze erano obbligatorie per mandarti a casa [...] mi obbligavano, io lo vedevo come un obbligo perché mi divertivo di più in istituto" (F51).

Paradossalmente, per quanto potesse essere dolorosa l'esperienza di vita in istituto, in qualità di istituzione totale intaccava le possibilità dei soggetti di riformarsi una vita al suo esterno e arrivava quindi a rappresentare un luogo protetto, sicuro, familiare: la miglior ricetta per produrre soggetti dipendenti. Questa narrazione ricostruisce in maniera efficace l'azione dell'istituzione totale, che priva i soggetti della propria individualità, fornisce loro l'implicita convinzione (potremmo dire *habitus*) di non poter sviluppare un'identità sessuale, ne limita e disciplina le capacità relazionali, segrega i soggetti in base al genere o in base alla disabilità, e affida all'abuso l'educazione sessuale.

5.2 Negazione dell'identità di genere e della desiderabilità sessuale

A parte le esperienze di istituzionalizzazione, nei racconti dei soggetti che hanno partecipato a questa indagine la de-sessualizzazione viene veicolata principalmente attraverso la negazione dell'identità di genere e della possibilità di essere un oggetto del desiderio sessuale, quindi in maniera relazionale. I disabili uomini possono facilmente essere considerati i "migliori amici" delle donne, ma raramente dei potenziali partner. La campagna di un soggetto disabile mi ha raccontato di essere spesso in imbarazzo e di nutrire sentimenti di gelosia quando le donne dimostrano affettuosità e gesti di intimità ("gli si mettono sulla sedia") che non riserverebbero a un uomo normodotato. La de-sessualizzazione è trasversale, riguarda sia uomini che donne e si attua nei contesti più svariati. Per esempio, una mia informatrice si avvicinò ad alcuni circoli politici di sinistra in cerca di un ambiente più tollerante dopo anni trascorsi in istituto, eppure:

(F51): questa cosa qua restava anche lì, diciamo, era dato per scontato. Mi ricordo una volta mi ricordo con delle amiche, di questo ambiente, eravamo in un bar a *** e uno che era lì mi ha.... Non so mi ha detto qualcosa, e la mia amica...

[D: Ci provava?]

(F51):: No... ma così, scherzando.... Adesso non mi ricordo cosa mi ha detto, però insomma ha parlato subito con me invece che con lei. E lei ha fatto una battuta, che io adesso le parole precise non me le ricordo però come per dire “come mai si è rivolto a te?” capito? Quindi anche lì passa questo discorso. In maniera più inconscia....

Nel caso degli uomini, le relazioni con donne normodotate vengono il più delle volte lette come relazioni di cura, e se la donna non è letta come assistente personale, allora sarà la fidanzata di qualcun altro (“L’ultima volta [che] parlavo con un’amica passa nà signora che conosco sui 70 e mi fa: “che bella ragazza che è la fidanzata di tuo fratello?””⁴⁰). Ma anche la presenza di uomini normodotati in compagnia di donne disabili raramente è riconosciuta come relazione, come dimostra questa testimonianza:

“ una volta siamo andati al mare... io ero in camera che lo aspettavo, lui è andato a prendere qualcosa in macchina e una signora, una vecchietta gli fa: "ma quella ragazza chi è? è tua sorella o tu sei il suo baby sitter?" Perché tanti comunque non si rendono conto... già il fatto di vedere una persona disabile fidanzata è già tosta; per di più con un ragazzo di colore... (F25)”

In questo racconto la disabilità si interseca con la razza. Essendo il compagno di questa donna una persona di colore, è stato letto come

⁴⁰ Citazione tratta dal Blog: <http://www.buscialacroce.com/index.php?limitstart=140>

assistente personale (ma definito come “baby sitter”, producendo ancora una volta l’infantilizzazione della disabilità); tuttavia è interessante notare anche l’alternativa ipotizzata, ovvero il rapporto di parentela. Per la persona coinvolta nell’interazione è risultato più verosimile immaginare che una ragazza bianca e un ragazzo di colore fossero fratello e sorella piuttosto che ammettere l’ipotesi che potessero essere una coppia.

5.3 Diritto alle relazioni

In ogni caso, quando la coppia è formata da una persona disabile e una normodotata, è inevitabile che in una certa misura il lavoro di cura “ricada” sul partner normodotato, ma non sempre la cura è inquadrata come assistenza alla persona; all’interno di una relazione di coppia infatti gli stessi gesti che potrebbero essere definiti “assistenza alla persona” diventano gesti di affetto che aiutano a superare quello che sembra essere l’ostacolo maggiore nelle coppie “miste”, ovvero la mancanza di familiarità con l’handicap:

“Però lui [il partner] sa. Invece le persone, ma anche le persone con cui mi relaziono tutti i giorni, sanno.... Ma vagamente, non sanno quali sono le tue difficoltà, i tuoi problemi, e quindi è difficile, è difficile poter superare questa diversità” (F51).

Può anche accadere che a partire dal lavoro di cura si sviluppi una relazione di coppia. È questo il caso di uno dei soggetti che ho intervistato⁴¹ un uomo spastico di 47 anni che è in procinto di sposare la donna che aveva assunto come assistente personale. Si tratta di una

⁴¹ Per motivi tecnici non ho potuto ottenere una buona registrazione audio dell’intervista, e quindi la ricostruisco basandomi sugli appunti presi durante lo svolgimento della stessa.

donna di colore che potrà così ottenere la cittadinanza. Il soggetto che ho intervistato era felice di poter offrire una condizione di vita stabile in particolar modo alla giovanissima figlia della donna. In questo caso è avvenuta un'intersezione di potere; la possibilità di realizzarsi in una relazione come cittadino sessuale – possibilità preclusa a molti disabili – è stata in questo caso possibile anche in ragione del privilegio razziale. In altri casi la relazione tra un disabile e un normodotato non è bilanciata da altri marcatori identitari (come in questo caso da quello razziale), e così il sesso può diventare un ricatto, come è avvenuto a quest'uomo, disabile dalla nascita:

“io stavo male l'unica cosa che andava bene era il sesso quando vedeva che mi allontanavo lei, mi attirava con dei rapporti sessuali che a volte erano talmente violenti che non mi appagavano affatto, la cosa che mi ha fatto prendere la decisione di lasciarla è stato un aiuto da parte di un medico psicologo” (M41).

Esiste invece un forte pregiudizio nei confronti delle coppie di disabili, condiviso anche da alcuni dei miei informatori:

“ho notato questa cosa qua, che ci si sposa tra disabili. Però appunto la maggior parte delle volte mi sembra una cosa... un po' un ripiego diciamo. Dall'altra parte con uno solo, ho conosciuto una coppia sola, che abitavano qua vicino a me. Però per il resto quelli che ho visto io, la maggior parte, sembra un po' un ripiego, siccome non puoi fare altro...” (F51).

Per questa donna scegliere un partner disabile equivale a un fallimento, a un ripiego a cui si ricorre quando tutte le altre strade sono impraticabili. Esiste quindi tra gli stessi disabili, soprattutto uomini, una retorica che assegna valore al corpo abile e svilisce il corpo disabile, non lo ammette

come oggetto del desiderio. Tuttavia in altri casi la caratterizzazione valoriale negativa assegnata alle relazioni tra disabili non è dovuta tanto al rifiuto dell'embodiment disabile in sé per sé, quanto alla convinzione che queste relazioni siano imposte dall'impossibilità di accesso alla società "normale" e dallo stigma associato alla disabilità:

“ancora oggi nel dopo 2000 vengo ancora deriso, ancora oggi, non posso avere una vita libera, scegliere come tutti gli altri, se vuoi fare una "scopatina" ti devi rinchiodare in un ghetto, cioè andare nelle associazioni dove ci sono disabili, cercare una ragazza disabile, (non vorrei essere frainteso) no perché le ragazze disabili sono tutte troie, perché anche loro cercano un qualcosa per stare bene almeno quel tempo che siamo nel letto. Insomma ripeto non voglio essere frainteso ho voluto farti capire ancora oggi ci sono le categorie” (M33).

Questo soggetto è particolarmente cosciente dello stigma della disabilità, lo associa a una arretratezza culturale (“ancora oggi...”). È la discriminazione che limita la possibilità di muoversi all'interno della società – non la disabilità in sé per sé - a far sì che le relazioni tra disabili siano considerate come un ripiego, un palliativo, una seconda scelta. Tuttavia, se da una parte il “ghetto” è il simbolo dell'esclusione sociale e della negazione della cittadinanza sessuale, dall'altro è anche un luogo protetto abitato da individui – alcuni normodotati - che hanno familiarità con la disabilità, e per questo può diventare una meta:

“In determinati ambienti, tipo queste comunità [di disabili], ci sono dei contatti, perché le persone che frequentano quei posti sono più disponibili, sono più aperte. Poi io facevo le mie puntatine.... Sai come gli uomini o le donne, che vanno nei villaggi... io andavo nelle comunità!” (F51).

Poter concepire una comunità costruita attorno alla disabilità alla stregua di un villaggio turistico dove poter andare a caccia di un'avventura sessuale implica sia un'identificazione che una dis-identificazione con la disabilità. Da una parte, si tratta di ambienti che i disabili frequentano solo quando si identificano come disabili, identificazione alla quale spesso si accompagna una consapevolezza e una passione politica. D'altro canto, per poter attraversare questi luoghi senza concepirli come "ghetti" nei quali "rinchiudersi" in mancanza di alternative, è necessaria anche una dis-identificazione che permetta al soggetto di concepire ed esprimere la propria identità sessuale anche al di fuori dei contesti specificatamente basati sulla disabilità.

5.4 Disabilità e mascolinità

Alcuni soggetti mi hanno invece ribadito di non frequentare alcuna comunità e in alcuni casi neanche altre persone disabili, ma non necessariamente questa posizione era accompagnata da un rifiuto della propria disabilità; uno degli informatori che più di altri ha sottolineato di vivere in un mondo popolato esclusivamente da persone normodotate mi ha anche raccontato che:

“non ci sono mai stati problemi a farmi vedere da subito anche subito dopo l'operazione come amputato, non mi sono mai posto, non mi sono mai posto limiti, se mi volete accettare così bene, se no amici come prima” (M38).

Questa strategia narrativa e retorica implica da una parte il rifiuto di identificarsi con la disabilità (nessuna frequentazione né politica, né ricreativa, né personale), e dall'altra l'affermazione netta della diversità del proprio embodiment. Pur affermando la propria diversità in termini di

morfologia del corpo, per il resto questo soggetto ha mantenuto una retorica normalizzatrice. Per esempio, quando interrogato su come avesse preso il via la relazione con l'attuale compagna, mi ha risposto che i due si sono conosciuti: "così, normalmente direi, amici in comune..... Insomma lo sai anche tu come va di solito, no?" (M38); con questo piccolo espediente retorico il soggetto mi ha interpellato in qualità di soggetto sessuale normodotato e così facendo ha normalizzato la sua posizione: se io so – in quanto donna "abile" - come vanno le cose "normalmente", allora non ho bisogno di chiedere altro, non c'è diversità degnata di nota. Questo tipo di giustificazione si interseca inoltre con una performance di mascolinità. La disabilità in questa narrazione diventa un ostacolo da superare grazie alle proprie qualità di uomo: forza, resistenza, coraggio, testardaggine. Il soggetto in questione, per esempio, ha subito l'amputazione di cui sopra in seguito a una malattia degenerativa. Per motivi di privacy non possono qui riprodurre la trascrizione del percorso che lo ha portato all'amputazione, perché si tratta di dati che potrebbero portare all'identificazione del soggetto; posso però dire che la modalità narrativa con cui il soggetto ha narrato il percorso non era altro che una lista di date seguite da diagnosi e trattamenti medici, una modalità quindi cronologica più che narrativa: oggettiva, fredda, ordinata (data - diagnosi - trattamento - esito del trattamento). La cronologia si apriva però non con una diagnosi, il punto zero della storia era l'arruolamento del giovane in un corpo delle forze armate. Alla luce di un simile punto di partenza, le successive date potevano facilmente rappresentare un bollettino di guerra, una lista di missioni operative che il soggetto aveva portato a termine con successo, e la guerra contro la malattia diventava così un sostituto della guerra convenzionale a cui il soggetto sarebbe stato destinato; pur essendosi congedato dalla carriera militare, il

soggetto ha avviato un'attività di cui si è mostrato molto fiero, e che gli consente – altra fondamentale performance normativa della mascolinità – di provvedere economicamente al sostentamento della famiglia: “da 14 anni giriamo in lungo e in largo tutte le estati, abbiamo comprato casa senza l'aiuto di nessuno, non ci facciamo mancare niente, pur con questo grosso handicap” (M38). Un'ulteriore performance di mascolinità prodotta dalla – e non “nonostante la” - disabilità che questo soggetto ha saputo sfruttare riguarda l'acquisizione di una protesi, che “ho fatto nel ****, comprata coi soldi miei, 18 milioni, carbonio e titanio” (M38), un costoso pezzo di alta tecnologia che, per motivi medici, non ha potuto utilizzare; in seguito il soggetto ha capito che preferiva in ogni caso non usare protesi sia per motivi funzionali sia perché è “meglio che mi si veda così, ... tutto alla luce del sole” (M38), una luce che, anche nell'intimità in camera da letto “resta sempre accesa” (M38).

5.4.1 La riabilitazione come occasione per la performance di mascolinità

Pertanto, se la disabilità può essere letta come stigma che intacca la performance del genere maschile, alcune pratiche proprie della disabilità possono anche essere interpretate in maniera produttiva dai soggetti. All'interno della narrazione disabile la riabilitazione, per esempio, è per i soggetti maschi un percorso strutturante che può essere personalizzato in senso positivo. La riabilitazione, in particolar modo quella che segue le lesioni spinali, è un periodo di formazione in cui viene prodotta l'identità disabile. La riabilitazione viene affrontata all'interno di un'istituzione medica, generalmente in apposite unità in cui il soggetto è isolato per un periodo di tempo abbastanza lungo (anche di un anno); si tratta di un periodo di transizione, in cui la vita precedente è

sospesa e le prospettive per il futuro vengono a definirsi in base a un copione progettato all'interno di un'istituzione pressoché totale: i contatti del soggetto sono limitati allo staff medico e agli altri pazienti (dello stesso sesso). Trattandosi spesso di cure intensive, dispensate da pochi centri specializzati, per un periodo di tempo lungo, anche i contatti con i famigliari vengono ridotti, soprattutto quando il centro si trova lontano dal luogo di residenza della famiglia. Per esempio, uno dei soggetti che ho intervistato, ha trascorso questo periodo all'estero, in Germania. Nella narrazione in cui ricorda il periodo di riabilitazione quest'uomo caratterizza la sua permanenza al centro come positiva. Alcuni dettagli, poi, mettono in luce il rapporto tra mascolinità e riabilitazione. Il ragazzo affronta la riabilitazione post-traumatica a 27 anni: per 8 mesi rimane lontano dalla famiglia, inclusa la fidanzata.

(M42) “No, io gli ho detto proprio “non venitemi a trovare, non venite proprio”.”

[D: Ma per vergogna o per...]

(M42) “No no, assolutamente non dico per vergogna perché non è, però... quella era una cosa mia capito? Una cosa che mi dovevo fare io. Poi L. [la compagna.] è venuta comunque, dopo due settimane che ero lì, e poi dopo mi sembra quattro mesi, pure con i miei”

[D: E non ti ha fatto piacere?]

(M42). “Sì, sì, mi ha fatto piacere però quella era una cosa mia”

Il soggetto quindi sceglie l'isolamento e cerca di limitare attivamente i contatti con la famiglia e la fidanzata perché la riabilitazione è “una cosa sua”. Affrontare in solitudine questo percorso è un'azione di resistenza che ha a che fare con la performance della mascolinità; paradossalmente, alla fine della riabilitazione il soggetto rientra nel mondo come disabile, e quindi come persona potenzialmente dipendente, ma il pescoso

riabilitativo in sé viene affrontato senza il supporto emotivo e materiale della rete di relazioni pre-esistente al trauma. L'uomo sostiene che la sua decisione non fu presa per vergogna (come io invece tentai di suggerire durante la nostra conversazione), ma per dimostrare a se stesso e a agli altri di saper sottostare alla rigida disciplina della riabilitazione. La permanenza al centro rappresenta per il soggetto una migrazione corporea accompagnata da una vera e propria migrazione geografica. La retorica della disciplina circola diffusamente nelle narrazioni relative alla riabilitazione; assieme al fatto che i pazienti sono divisi in base al sesso, e che si tratta di un'istituzione pressoché totale, nel corso della narrazione l'unità spinale diventa una sorta di caserma: "C'era questo ragazzo in camera con me, che era appena arrivato, stava giù. E lui sai cosa gli dicevano? Veniva l'infermiera e gli diceva "questa qui adesso è la tua fidanzata" (M42). La "fidanzata" in questione sarebbe la sedia a rotelle, che veniva sempre riposta accanto al letto del giovane: una retorica chiaramente presa a prestito dall'immaginario bellico in cui il fucile è la "fidanzata" del soldato, sempre accanto alla branda.

5.4.2 Lo sport come occasione per la performance di mascolinità

Un ulteriore settore che soprattutto per i disabili maschi rappresenta un veicolo di costruzione e consolidamento della mascolinità è lo sport. Quando Goffman fornisce il ritratto dell'"uomo perfetto", non a caso include tra i parametri richiesti anche un "recente record sportivo"⁴². Per gli uomini in generale lo sport rappresenta un'area in cui

⁴² there is only one complete unblushing male in America: a young, married, white, urban, northern, heterosexual Protestant father of college education, fully employed, of

qualità tipicamente associate alla mascolinità come la disciplina, la prestanza fisica, lo spirito di gruppo, vengono valorizzate. Al contempo, alcune delle proibizioni legate alla performance convenzionale della mascolinità, quali il contegno, la serietà e il contatto fisico, vengono a cadere. Molti disabili fanno sport, ma il successo delle discipline sportive dedicate agli atleti disabili reinstalla una performance a cui non tutti vogliono partecipare:

“Non capisco questa cosa che il disabile deve cimentarsi in cose assurde e pericolose per dimostrare che cosa!? Anche tu puoi fare qui, puoi fare la... e se invece io porca miseria non lo faccio?! Sono tagliato fuori? Non sono come gli altri? Un mio amico paraplegico è morto facendo sub [...] e invece si fa una gran pubblicità, si invogliano paraplegici a farlo, ma poi ci rimangono secchi! Conosco altri che sciano, che vanno in quad... sai quante volte si sono rotti le ossa? E sai quanti problemi e quanto tempo per guarire un femore rotto in un paraplegico?! Forse sarebbe più giusto dire: “ragazzi, lasciate perdere, fate altro, non dovete dimostrare niente a nessuno”!” (M36)

In questo caso il soggetto, rifiutando il meccanismo di normalizzazione che spesso si cela dietro alla promozione di varie “sfide” sportive per i soggetti disabili, rifiuta anche la concezione normativa della mascolinità che impone all’uomo di accettare ogni competizione. Pertanto la normalizzazione sull’asse abile\disabile, retorica insita nel compimento di una determinata impresa “nonostante l’handicap”, o nel desiderio di gareggiare alla pari con atleti normodotati (si veda il caso Pistorius), si interseca con la de/costruzione dell’identità di genere, perché rifiutare la logica della normalizzazione che passa attraverso la performance atletica

good complexion, weight, and height, and a recent record in sports (Goffman, 1963: 128).

significa anche rinunciare a una validazione della mascolinità e rischiare la femminilizzazione.

5.3 Disabilità e femminilità

Questo genere di conflitti viene vissuto più raramente dalle donne disabili. Come nel caso di ogni donna in fatti, la performance di genere non è legata tanto alla fisicità come forza e resistenza, quando all'aspetto esteriore e alla possibilità di essere lette come oggetti del desiderio. Una delle mie informatrici, ha condiviso con me la storia di una relazione con un uomo normodotato, e uno degli aspetti più positivi di questa relazione, era proprio la validazione di genere che le forniva l'uomo:

“La persona con cui stavo mi faceva sentire donna... perché mi trattava in tutto e per tutto come una normodotata... si incazzava se un altro uomo mi guardava, magari in auto in cui non poteva essere per la carrozzina... era molto geloso...” (F33).

Nonostante la validazione venisse espressa attraverso la gelosia, un sentimento certamente non semplice da negoziare, che a volte implica una mortificante oggettificazione, otteneva comunque un effetto di riconoscimento positivo perché innescava un meccanismo che rendeva la donna desiderabile non solo agli occhi del proprio partner, ma potenzialmente agli occhi di qualsiasi uomo; prima, per questa donna, lo sguardo di un altro uomo poteva essere solo di compassione per una povera disabile.

Per quanto riguarda invece l'aspetto esteriore, anche la gestione dell'immagine del corpo è sbilanciata rispetto al genere, essendo più gravosa per le donne. Se in uomo alcune imperfezioni del corpo possono essere lette come la prova dell'aver vissuto una vita piena di avventure,

in una donna sono solo il simbolo del fallimento rispetto agli standard estetici; analogamente, i “segni del tempo” sul corpo di uomo possono essere associati a valori positivi quali saggezza, competenza, tempra, mentre la norma richiede che i medesimi, sul corpo di una donna, debbano essere celati o corretti. Una delle donne che ha partecipato a questa ricerca – disabile dalla nascita – ha ammesso di aver interiorizzato molto presto la propria insufficienza corporea rispetto alla norma estetica della bellezza femminile:

“Il capire che non sarei mai stata una donna ammirabile o degna di uno sguardo, dipendeva dal fatto che le mie forme non erano come quelle delle mie compagne, le mie movenze nemmeno, camminavo ancora e con le gambe storte e in malo modo. Ero tutto il contrario dell'eleganza. Esempi? Leggevo negli sguardi degli altri la pietà, la commiserazione nel vedermi camminare, molto peggiore del mostrarsi in carrozzina che regala un minimo di normalità” (F33).

In questo estratto troviamo un'esemplificazione del mito del “disabile sano” (cfr. primo capitolo) e dell'ordinamento gerarchico degli handicap in base al loro impatto visivo piuttosto che funzionale. Questa donna sarebbe stata protetta da una sedia a rotelle, anche se dal punto di vista strettamente pratico la carrozzina avrebbe rappresentato un aggravamento concreto; la sedia a rotelle da una parte nasconderebbe le forme “devianti” del corpo, dall'altra consentirebbe di muoversi in un modo che non è direttamente comparabile a quello normativo, non è interpretabile come una involuzione dell'andatura “normale”. Non solo l'aspetto del corpo, ma anche il modo in cui si muove sono fattori regolamentati. Anche un'azione incorporata tanto semplice quanto camminare è comunque una performance differenziata rispetto al genere, e infatti si presuppone che un vero uomo non ancheggi, pena il sospetto di

omosessualità. Il portamento è una disciplina che viene impartita sia agli uomini (si pensi all'andatura di marcia dei soldati) che alle donne, per le quali è sinonimo di eleganza (un esempio è la camminata artificiosa eppure disinvolta delle modelle in passerella). Tuttavia, prima ancora di essere determinato rispetto al genere, il portamento è determinato e determinante del soggetto umano, è ciò che ci distingue dagli animali: l'evoluzione umana non a caso viene rappresentata come una progressiva acquisizione dell'andatura eretta. È questo un ulteriore esempio di come la de-sessualizzazione sia anche contemporaneamente una de-umanizzazione.

6. Conclusioni: sessualità alternative, capitale corporeo e limiti della riflessività.

Nonostante molti tra gli uomini e le donne che hanno partecipato a questa ricerca siano riusciti a inventare un campo d'azione per la propria sessualità nonostante i dettami sociali, non ho rintracciato un desiderio di trasgressione esplicito, una volontà di abitare quel margine costitutivo che la disabilità strutturalmente già rappresenta in negativo; comprensibilmente: benché sia densamente popolato, quel confine tra l'umano e l'abietto è un luogo poco ospitale. Quello che però può rappresentare la sessualità dei disabili, per lo meno a livello speculativo, è un esempio di come la sessualità operi sempre come dispositivo produttivo. Pertanto, anche quando la sessualità – come nel caso dei disabili - sembra essere semplicemente repressa, ci accorgiamo che al di là del vincolo ipotizzato non esiste alcuna dimensione originaria da recuperare. Nel discutere la sottocultura S\M, Foucault scrisse che le pratiche sadomaso “consistono nell'inventare nuove possibilità di piacere

grazie all'erotizzazione di parti strane del corpo” e “mostrano che possiamo produrre piacere con cose tanto bizzarre, con parti tanto strane del nostro corpo, in situazioni molto singolari” (Foucault 1997: 270). La sessualità dei disabili, in particolare le pratiche di embodiment sessuale discusse nel primo paragrafo, dimostrano esattamente un esempio di questa creazione di piaceri di cui parla Foucault. Per i disabili però, queste pratiche non sono – il più delle volte – frutto di un desiderio di trasgressione, dell'identificazione con una sottocultura sessuale deviante, o un tentativo esplicito di ridefinizione della propria “estetica dell'esistenza”. Queste operazioni, che per Foucault rappresentano alcune delle più efficaci strategie di resistenza al potere normativo, danno per scontato il corpo.

Una delle critiche più profonde all'opera di Foucault e del filone costruzionista che a lui si ispira (es.: Bulter 1990) è proprio quella che denuncia la scarsa attenzione alle condizioni materiali del corpo. Lois McNay (1999) sostiene che l'opera di Foucault oscilla pericolosamente tra determinismo e volontarismo proprio perché concepisce il corpo come una sorta di tabula rasa; esso è alternativamente il prodotto del discorso o l'espressione della riflessività individuale, ma in ogni caso rappresenta un materiale inerte e malleabile a piacere. La fiducia di Foucault verso le pratiche di creazione del sé che dovrebbero poter agire sul materiale del corpo e sul significato delle identità deriva anche da rifiuto della psicanalisi, dell'ipotesi repressiva e in generale della nozione di inconscio. Tuttavia, nota McNay, esistono degli elementi e delle disposizioni individuali che sono profondamente radicate e difficilmente disponibili ad essere modificate secondo la volontà riflessiva del soggetto. Questi elementi possono essere chiamati “inconsci” se si vuole seguire un filone psicoanalitico, oppure – seguendo come McNay la

teoria di Bourdieu – sono l’habitus, ma sono anche – e la disabilità ci impone di riconoscerlo – il corpo stesso.

Quando sociologo Irving Zola, in maniera analoga alle esperienze riportate da alcuni dei miei informatori racconta:

Passavamo le ore con le nostre orecchie, bocche, occhi e lingue l’uno dentro l’altra. Di tanto in tanto lei sussultava come in un orgasmo. Quando le ho messo la lingua nell’orecchio, ma davvero fino in fondo, la sua testa ha cominciato a tremare, il collo a tendersi finché l’intera parte superiore del suo corpo si è abbandonata in un sospiro (1982: 216, trad. it. cit. in Lorber 1995: 93)

e ci offre testimonianza di una di quelle pratiche di piacere bizzarro che per Foucault sono sempre il risultato di un soggetto sovrano che modifica il proprio corpo e le sue potenzialità di piacere grazie ad un’operazione riflessiva. Nel caso della sessualità dei disabili invece, il corpo non è una tabula rasa ma l’invito a creare una sessualità difforme, una mappa erotica alternativa. L’unità e la coerenza fittizia dell’identità del soggetto passa attraverso la stabilizzazione della sessualità e del sesso; i corpi sono marcati dal sesso, e così il corpo diventa il veicolo di un principio di identità (Butler 1997: 140). Ancorare, attraverso il sesso, l’identità al corpo, dovrebbe consolidare l’effetto naturalizzante del potere che definisce le identità. Ma questo meccanismo, per poter essere efficace, deve funzionare sotto la presunzione che il corpo sia un elemento stabile. La disabilità, in quanto differenza morfologica del corpo, in quanto “biocapitale” ridotto (Rose, 2001), spezza questa illusione di stabilità.

Il fatto che sia in primo luogo il capitale corporeo dei disabili, piuttosto che una riflessività trasgressiva, a rappresentare una minaccia all’ordinamento normativo non è necessariamente un disconoscimento

del potenziale destabilizzante insito nella sessualità dei disabili. Si tratta innanzitutto di riconoscere, a partire dalle narrazioni, gli effettivi desideri dei soggetti e quindi di comprendere anche il desiderio di normatività; ma è anche un: “refusal to link sexual pleasure with the struggle for freedom, a refusal to validate sexuality in terms of a greater cause or a higher purpose” (Grosz 1994: 153, cit. in. McNay 1999: 105), un rifiuto che potrebbe forse tutelare i disabili dal rischio di mitizzazione. La storia del transgender in ambito accademico e politico dovrebbe mettere in guardia da questo tipo di rischi; da quando il transgender è diventato una metafora sovversiva, piuttosto che una modalità di embodiment, è stata negata la materialità proprio di quei corpi che hanno decostruito in maniera così drammatica ed efficace la dicotomia di genere a cui tutti i corpi sono soggetti. In questo senso l’embodiment delle pratiche sessuali dei disabili, attraverso la narrazione di corpi instabili e devianti che diventano erotici, dovrebbe invece essere la dimostrazione di come la sessualità sia una “modalità di esistenza” (Merleau-Ponty 1963 cit. in Sullivan 2008a: 188) che mette in discussione la sessualità normativa, la matrice eterosessista, la cittadinanza sessuale, l’assegnazione dell’identità di genere, e infine la stessa definizione di soggetto umano.

CAPITOLO QUARTO

PRATICHE DI DISABILITÀ: TRANSABILITÀ COME PROGETTO SUL CORPO

Piuttosto che cercare di normalizzare i desideri legati alla disabilità, o, al contrario, sostenere la loro innata radicalità, non sarebbe più produttivo interrogare le categorizzazioni del desiderio e dell'identità [...] che plasmano il modo in cui viviamo?

- Nikki Sullivan

1. Introduzione

Come si è visto nel primo capitolo, il cosiddetto modello sociale della disabilità definisce la disabilità non come la conseguenza di un determinato corpo, ma come la conseguenza di una società disabilitante: disabilità non significa non avere le gambe, significa non poter entrare in un edificio pubblico con la sedia a rotelle (UPIAS 1976). Il modello sociale ha quindi promosso una visione neutrale della disabilità: da mancanza la disabilità dovrebbe essere intesa come differenza di per sé non peggiorativa; tuttavia, la maggior parte dei discorsi descrive ancora la disabilità come una condizione indesiderabile. Eppure in un raro fenomeno, che si pone a margine della discorsività normativa, la disabilità è ricercata come progetto per il proprio corpo; si tratta della transabilità, ovvero del desiderio di diventare disabile. Analogamente, la disabilità diventa oggetto del desiderio sessuale nella comunità dei “devoti”.

Dato il fatto che un soggetto desidera diventare disabile - un desiderio già di per sé difficile da comprendere - in che tipo di narrazione

viene iscritto questo desiderio? Attraverso quali pratiche viene vissuto? Ora, la produzione di un corpo - perché questo è il progetto transabile - avviene, ironicamente, molto lontano dal corpo stesso: in uno spazio politico e discorsivo che si deve essere in grado di navigare. E per poter navigare questo spazio di relazioni di potere, bisogna intraprendere un processo di inquadramento. L'inquadramento [framing] – secondo Benford (1993) e Snow e Benford (2000)- consente di produrre risposte a domande quali: di che cosa stiamo parlando in effetti? Da dove viene tutto ciò? Cosa bisognerebbe fare a riguardo, e come? E chi dovrebbe essere mobilitato per agire?

2. La disabilità come oggetto del desiderio: devotismo

Dal punto di vista storico possiamo far risalire la genealogia socio-medica della transabilità ai primi anni '80. In questo periodo John Money (1977, 1986) usa il termine “acrotomofilia” per indicare una perversione sessuale che era nota già a Kraft-Ebbing (1886 [1978]): i soggetti che soffrono di questa devianza sono attratti da persone amputate. La traduzione culturale di questa categoria diagnostica è: devotismo, e le persone si identificano come devoti. Si tratta di una comunità sessuale che si sviluppa attorno a un genere pornografico che rappresenta soggetti disabili (soprattutto donne, soprattutto amputate), ritratte spesso con protesi o ausili alla mobilità. Fondata nel 1973, esisteva almeno una rivista statunitense (si chiamava “AMPIX”) che si rivolgeva specificatamente alla comunità devotista, aveva diffusione internazionale e fu probabilmente la radice di questa comunità (Interview With Mr. AMPIX, Overground.be). Dopo, internet si propose come il terreno più fertile per l'interazione di questa sotto-cultura sessuale. Attualmente, esistono letteralmente migliaia di siti, blog, media, forum,

liste di discussione e così via dedicate alla disabilità come preferenza sessuale, prodotti in diverse lingue.

Prima dell'era di internet, nel 1987, Ellen Stohl una studentessa americana di 23 anni posa per il paginone centrale del numero di giugno di Playboy. In un'intervista al New York Times dove racconta di aver personalmente contattato Huguette Hefner (il direttore della rivista pornografica) per proporsi come modella dichiarerà: "I was doing it for me. I cannot be a spokesman" (NYT, 1987). Nonostante questo proposito, la prima donna disabile ad apparire sulle pagine di una rivista pornografica divenne, pur senza essere una portavoce della comunità di disabili, un caso provocatorio ancora oggi meritevole di essere analizzato. Nel 2001 Alexa Schriempf esamina il servizio fotografico di questa donna disabile escludendo la possibilità di leggere quelle immagini come una rappresentazione positiva della disabilità femminile. Nel servizio infatti, disabilità e sessualità rimangono nettamente disgiunte, marcando così l'ennesima operazione di de-sessualizzazione delle donne disabili. Questo effetto è ottenuto grazie alla differenza tra le foto a sfondo erotico, in cui la disabilità di Stohl non è visibile (non compare la sedia a rotelle, i marchi corporei della paraplegia sono nascosti, nelle pose la modella è sempre sdraiata o seduta) e le foto di vita quotidiana, in cui invece la ragazza è ritratta durante il normale svolgimento di alcune attività di routine sociali: qui la disabilità è invece chiaramente marcata. Conclude Schriempf (2001: 56) che questa scelta editoriale rende la disabilità della donna irrilevante e nettamente disgiunta dalla sua sessualità, riconfermando così l'impossibilità di rappresentare una donna disabile come possibile s/oggetto del desiderio:

The two aspects of her self are neatly divided. The editors offer the everyday life pictures as proof of her disability, rather than present her sexuality in conjunction with her disability.

Il direttore Hefner condivide questa analisi ma giustifica la scelta di non presentare la sessualità della modella in relazione alla sua disabilità sostenendo che questa scelta ha impedito alla rivista di finire “down that road that takes you into an exploitive kinky type of thing” (Hefner cit. in Fiduccia 1999: 279). Questa bizzarra strada che nemmeno il fondatore di Playboy si è sentito di percorrere è quella del devotismo, in cui sessualità e disabilità non solo sono congiunte, ma anzi è la disabilità a diventare il punto centrale dell’investimento erotico.

Come abbiamo anticipato, “devotismo” è la traduzione culturale della categoria diagnostica “acrotomphilia,” che John Money esplora scientificamente negli anni ’80. A differenza di altre diagnosi che si sono trasformate in status identitario, il devotismo è ancora una parafilia relativamente poco conosciuta, e sicuramente non rivendicata come legittima identità o preferenza sessuale. Molte pratiche sessuali devianti (l’omosessualità in primo luogo ma anche il bondage\sadomaso, il sesso di gruppo, il feticismo, lo scambismo, il travestitismo) hanno attraversato un percorso analogo a quello che Reimut Reiche (2007: 159) descrive come il passaggio dal feticista freudiano al feticista costruttivista:

il feticista per così dire pre-costruttivista che Freud aveva visto nella sua prassi voleva baciare uno stivale che a) non trovava e per il quale b) si sentiva tanto infelice e colpevole da c) cercare la psicoanalisi e qui d) essere dichiarato difficilmente curabile a causa del piacere che egli traeva dalla sua perversione. Il feticista del costruttivismo di genere presenta il suo feticcio come un feticcio trovato senza colpa, ossia come uno di *many genders*, come la sua identità, e chiede riconoscimento sociale.

Un eventuale riconoscimento sociale del devotismo richiederebbe però una profonda revisione dei saperi sulla sessualità, perché destabilizza un tabù molto delicato: il devotismo rende erotico non uno stivale ma un\ a disabile, soggetto marcato come non-erotizzabile, alla stregua di un bambino (pedofilia), un animale (zoofilia) o un parente (incesto).

Attualmente internet è il luogo in cui i devoti discutono e si scambiano materiali e informazioni. Anche in Italia esiste un gruppo di discussione esplicitamente dedicato al devotismo. Navigando tra i vari siti web⁴³ esplicitamente dedicati al devotismo (piuttosto che alla generica pornografia con eventuali modelli disabili) colpisce innanzitutto la qualità del materiale fotografico. Senza addentrarsi in una vera e propria analisi, bisogna comunque notare che le fotografie nella maggior parte dei casi sono scatti piuttosto sobri di persone disabili: nel peggiore dei casi si tratta di pose vagamente erotizzate da biancheria intima particolare, ma spesso sono semplici ritratti di gesti quotidiani (quali salire o scendere da un'automobile). In ogni caso compaiono sempre i marchi della disabilità, a volte corporei e spesso protesici: sedie a rotelle, busti, stampelle e simili denotano infatti una serie di sotto-preferenze molto specifiche, mentre le amputazioni sono tutt'ora il genere più popolare. Inoltre, a dispetto delle aspettative, una buona percentuale di materiale è costituito da foto di modelli maschi: in questo caso le foto sono spesso scatti di manifestazioni sportive per disabili. Un altro genere abbastanza diffuso è la cosiddetta "chirurgia digitale", un fotoritocco che rende disabili personaggi celebri, il più delle volte modelle e attrici famose: queste foto di donne celebri amputate sono però considerate un ripiego rispetto a foto di veri disabili; anche se prive di qualunque

⁴³ Esiste un sito privo di contenuti ma ricchissimo di link alla maggior parte dei siti più frequentati: devguide.org

caratterizzazione erotica, le foto di disabili rispondono a un forte principio di realtà che circola nelle retoriche della comunità devotista. Le discussioni relative alla condizione di “devoto” sono un’altra attività a cui si dedicano, attraverso la rete, molti componenti della comunità. La scoperta del desiderio, di una comunità che ne fa il suo centro, e la confessione di appartenenza sono raccontate nelle mailing list e nei forum, mentre i siti raccolgono la scarsa letteratura dedicata al fenomeno. Alcuni scritti (si veda la raccolta su Overground.de) tentano in maniera programmatica di spiegare il devotismo e legittimare il desiderio di disabilità; solitamente la retorica di giustificazione si basa sulla preferenza fenotipica: essere attratti da persone disabili non sarebbe diverso dall’essere attratti da persone del proprio stesso sesso o anche semplicemente da persone dai capelli rossi. Inoltre, anche se gli unici saperi sul devotismo sono stati prodotti dalla sessuologia e della psichiatria, la comunità rigetta le ipotesi di patologizzazione. Secondo i devoti considerare come patologica l’attrazione per la disabilità è infatti insostenibile, scorretto e stigmatizzante: implica, in primo luogo, che un soggetto attratto da una persona disabile debba essere necessariamente malato, data la codifica culturale della disabilità come oggetto del desiderio sbagliato e perverso; in secondo luogo, identifica i soggetti disabili non come individui complessi ma li riduce alla loro disabilità.

La rete, che si alimenta di contenuti digitali (ri)producibili in modo semplice ed economico e facilmente condivisibili in maniera anonima, rappresenta uno spazio potenzialmente illimitato per la pubblicazione dei più disparati generi pornografici; contestualmente, è anche un mezzo di comunicazione e espressione per molti individui disabili, ai quali l’accesso a sfere sociali pubbliche è spesso reso difficoltoso da barriere architettoniche e culturali. L’incontro tra le due

comunità era inevitabile, e ciò invita a riflettere sulla legittimità del desiderio devotista, sulla sua eventuale pericolosità per i disabili e in generale sulla configurazione identitaria che propone. Si possono agevolmente allineare le posizioni su due assi: liceità\biasimo.

Nella scarsa letteratura sociologica che analizza il fenomeno, da una parte, circola una caratterizzazione dei devoti come predatori sessuali, in particolare quando il devoto è un uomo e l'oggetto del desiderio è una donna disabile; in questo senso si ritrova l'accusa generica contro la pornografia e l'industria del sesso generiche, considerate (come propone Fiduccia 1999) come strumenti di sfruttamento del corpo femminile, sfruttamento reso ancor più grave quando – come in questo caso – agisce su una categoria sociale già svantaggiata. La caratterizzazione dei devoti come predatori sessuali non risparmia le donne appartenenti alla comunità, come testimonia questa riflessione di uno dei miei informatori, un giovane disabile secondo il quale queste donne: “sono delle mentitrici nate e spudorate. Vorrei riuscire a riconoscerle quando mi scrivono o le incontro (M36)”. D'altra parte alcuni (come per esempio Kafer 2000) preferiscono soffermarsi sugli aspetti potenzialmente positivi nella relazione tra disabili e devoti:

“The devotee argument has the intellectual potential to subvert social norms of beauty and normalization of disability whilst positively supporting modification of social norms to be more inclusive of difference in identity” (Solvang 2007: 61)

A livello sistemico, la pratica devotista potrebbe insomma rappresentare una smentita dei canoni normativi che de-sessualizzano il disabile, un contro-discorso che può avere effetti positivi anche sui singoli individui disabili, in particolare sulle donne, come testimonia Jama Bennett, fondatrice di ASCOT World (Amputee Support Coalition of the World),

associazione che si pone come obiettivo la negoziazione di una relazione positiva tra la comunità devotista e le donne amputate (Kafer 2000: s.p.):

After I found out about Devotees [...] I started wearing slacks and shorts and swimsuits and let my stump show. I realized it was just my leg, and if someone preferred not to see it then they could just not look.

Il desiderio dei devoti, inoltre, può rappresentare non solo uno strumento di consolidamento della propria soggettività sessuata per i disabili. Per alcune donne disabili, infatti, il devotismo è anche una fetta di mercato, e diventare modelle è, oltre che un'opportunità economica, un'occasione per appropriarsi del proprio corpo; vista la generica privazione della sovranità sul corpo a cui molti disabili sono soggetti, questa pratica può essere considerata uno spazio vitale per ridare dignità e valore al proprio corpo.

In ogni caso, piuttosto che valutare il devotismo (o la transabilità) da una prospettiva normativa, giudicandolo proprio o improprio, sano o patologico, trasformativo o dannoso, bisognerebbe cercare, come suggerisce Nikki Sullivan, di

articulate a “critical reconfiguration of existing paradigms, not as a once-and-for-all corrective, but as an open-ended exercise” (Shildrick 2005: 13) in/of postconventional ethics. (Sullivan 2008a: 191)

Per articolare una simile riconfigurazione critica dei paradigmi esistenti è necessario interrogarsi sui vincoli di emergenza di un desiderio, sulle condizioni che hanno consentito a determinati individui di inserire un simile desiderio all'interno della propria narrazione personale e di farne il punto distintivo di una comunità. Infatti, è proprio nell'interazione

all'interno di una sottocultura sessuale che è avvenuto l'incontro e la successiva separazione tra devotismo e transabilità.

2.1 Glossario

Nel 1986, Money (Money e Simcoe, 1986) riceve un racconto anonimo, non richiesto, da un devoto che fa parte del network negli Stati Uniti e sostiene di essere in contatto con qualcosa come 50 persone nella comunità. Egli fa presente a Money che - tra alcuni dei suoi compagni - il desiderio per l'amputazione non è rivolto al partner, ma a se stessi. Per designare il desiderio di autoamputazione, Money conia il termine: "apotempofilia"; la traduzione culturale di questo termine è: wannabe.

Ora, la transabilità è un'invenzione molto più recente. Ho potuto far risalire il suo uso al 1996. Il termine è stato introdotto da un membro di una comunità on line di individui che desiderano acquisire una disabilità (transabled.org) ed è stato coniato per sostituire "wannabe" per almeno tre ragioni, che riflettono una solida agenda politica. Anticipiamo che l'obiettivo della politica transabile è arrivare a un riconoscimento medico della condizione transabile.

Quindi, se in primo luogo i "wannabe" desiderano soprattutto l'amputazione, transabilità funziona come un termine ombrello per qualunque tipo di disabilità desiderata, quindi include l'amputazione, ma prende in considerazione anche la paralisi, o la sordità. C'è qui un chiaro intento politico: un tentativo di raccogliere sotto lo stesso nome un numero più alto di individui. Un campione più ampio significa più chance di essere considerati "significativi" dal punto di vista medico – perché i risultati possono essere generalizzati - e i membri della comunità sono incoraggiati a prendere parte in qualunque esperimento clinico venga loro proposto, in un'ottica di collaborazione incondizionata con

l'istituzione medica. In secondo luogo: il termine wannabe è fermamente associato a devotee, e in effetti è un termine creato all'interno del medesimo clima sub-culturale, quindi è associato a un aspetto sessuale. Come sottolineerò meglio in seguito, l'agenda transabile è molto attenta a non associare il proprio progetto a nessun aspetto sessuale. Il desiderio di disabilità deve essere inquadrato come primario. In terzo luogo c'è un esplicito paragone con il termine transessuale che fa leva sulla metafora del "corpo sbagliato": la metafora del corpo sbagliato si poggia su un dualismo corpo\mente in cui il corpo diventa un oggetto di cui il soggetto si dichiara proprietario, dichiarandolo però, allo stesso tempo, alieno da sé. Ciò nonostante, la metafora ha avuto successo nella storia transessuale, e la comunità transabile la ha adottata per articolare il suo desiderio in una narrazione riconoscibile che potesse supportare i propri obiettivi politici.

L'agenda transabile tenta un inquadramento piuttosto chiaro. L'obiettivo politico è il riconoscimento medico della condizione transabile, un riconoscimento medico che dovrebbe di conseguenza garantire accesso ai trattamenti, e con trattamenti qui si intende qualunque tipo di chirurgia che possa produrre la disabilità desiderata, non la psicoanalisi, non i farmaci. La transabilità dovrebbe essere riconosciuta come patologia legittima e quindi inserita nel Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders della American Psychiatric Association, un corposo documento che guida la maggioranza dei medici, psichiatri, periti e psicologi di tutto l'occidente nel formulare le diagnosi (APA 2000). Per la comunità transabile, l'inclusione nel DSM significherebbe - in primo luogo - accesso alla chirurgia, ma anche un più ampio riconoscimento medico, lo sviluppo di protocolli diagnostici, l'applicazione di procedure chirurgiche appropriate e sicure, il

finanziamento di ricerche istituzionali, l'inclusione nelle politiche di assistenza e assicurative, e - infine - l'accettazione sociale.

Introdurrò ora la transabilità attraverso l'analisi di materiali narrativi raccolti su internet, seguendo lo sviluppo delle narrazioni secondo lo schema di inquadramento proposto da Benford, organizzando quindi il materiale in tre sezioni: diagnosi, prognosi, e "frame resonance". Queste tre sezioni corrispondono a quelle che Benford identifica come le dispute fondamentali con cui si deve confrontare un movimento sociale. L'emergenza di nuovi soggetti sociali, pubblicamente riconosciuti, è regolata dalla creazione di codici e linguaggi che definiscono la realtà (Melucci 1996); la costruzione sociale della realtà avviene quindi in primo luogo attraverso una disputa diagnostica, che "pertain[s] to problem identification or to attribution of blame or causality" (Benford 1993, 686), poi attraverso una disputa sulla prognosi, ovvero sulle differenze relative a: "alternative visions of reality including what is to be done to change extant reality" (Benford 1993: 689), e per arrivare infine al problema di "frame resonance" [risonanza dell'inquadramento], ovvero: "how reality should be presented so as to maximize mobilization" (Benford 1993: 691).

Glossario

- Devotee (devoto): individuo sessualmente attratto da persone disabili a causa della loro disabilità. Traduzione culturale di "acrotomofilia".
- Pretender: individuo che simula una forma di disabilità; la simulazione [pretending] può avvenire in vari contesti – pubblici, privati, intimi - e per svariate motivazioni: come complemento a

una fantasia sessuale, come attività gratificante, come pratica utile ad avvicinare l'idea che un soggetto ha di sé e la realtà intersoggettiva.

- Wannabe: individuo che desidera essere disabile, solitamente a seguito di una amputazione. Traduzione culturale di “apotempofilia”.
- Transabled (transabile): individuo che desidera disperatamente/ha bisogno di essere disabile. Il termine transabile è stato coniato per differenziarsi dal termine “wannabe”, ritenuto degradante e considerato squalificante data la sua risonanza con il termine “devotee”. È volutamente invece ricalcato su “transessuale” ed è la traduzione culturale, ovvero la versione comunemente in uso nelle discussioni non mediche, di “BIID”.
- Transability (transabilità): la condizione conseguente al disperato desiderio/bisogno di essere disabile.
- BIID: Body Image Integrity Disorder (disordine dell'integrità dell'immagine del corpo). Nome proposto per designare una malattia mentale che produce il desiderio di acquisire una qualche forma di disabilità, desiderio che deriva da una discrepanza tra l'immagine del corpo e il corpo stesso. Il disordine non è ancora ufficialmente riconosciuto, e la sua inclusione nella prossima edizione del Manuale Diagnostico e Statistico (DSM) dei disordini mentali è in fase di discussione.

3. Diagnosi. Diritto di nascita: funzione e contenuto delle memorie d'infanzia

Quando i soggetti si confrontano con un desiderio deviante, si chiedono da che luogo e tempo abbia origine. Se il desiderio si traduce in un progetto per il proprio corpo è necessario inserirlo in una narrazione, soprattutto se si vuole che il proprio progetto sul corpo abbia conseguenza identitarie. L'identità di ogni soggetto, infatti, è inscritta in una narrazione; quando ci raccontiamo, diventiamo identificabili e riconoscibili. All'emergere di un desiderio la narrazione viene distorta, confusa, interrotta, ed è necessario ricompone la trama. Il primo passo consiste quindi nel creare un personale mito eziologico, nel rintracciare l'origine del progetto. Ogni racconto sulle origini può essere gestito in maniera diversa, dal punto di vista narrativo: il desiderio è nato da un incontro fortuito, da un trauma, alla fine di un lungo percorso di ricerca? Risposte diverse orientano e pilotano gli svolgimenti successivi. Pertanto identificare l'origine di un desiderio produce conseguenze sul modo in cui il desiderio in questione viene rappresentato nella propria biografia. Identificare l'origine aiuta a inserire l'identità nella narrazione, perché ogni storia deve avere un inizio. Questa esigenza narrativa corrisponde poi, a livello sistemico, a un'operazione di inquadramento della "diagnosi". Per un'agenda politica è molto importante definire l'eziologia di un movimento sociale emergente. La diagnosi colloca il fenomeno in un quadro preesistente, ne identifica le condizioni di emergenza, chiarisce gli attori e stakeholder coinvolti nell'origine della realtà che si sta cercando di inquadrare e attribuisce una relazione causale tra la realtà emergente e la realtà preesistente, facendo così opera di attribuzione delle cause (o delle colpe).

Nelle memorie dei soggetti transabili, quest'esigenza è ben chiara. "Qual è stato il momento in cui tutto ha avuto inizio?" è una domanda a cui in molti\e hanno risposto, con numerose variazioni sul tema ma con un tratto in comune: tutti\e collocano "il" momento nel corso dell'infanzia, a 5, 10, 12 anni. Queste risposte sono interessanti sia dal punto di vista dei contenuti, sia dal punto di vista delle funzioni che ricoprono nell'ambito del progetto di transizione da abile a disabile. Per le citazioni, userò il nome che gli autori stessi hanno scelto, e le riporterò alla lettera indicando eventuali tagli. È interessante notare che, a differenza di ciò che accade nella maggior parte delle piattaforme di discussione virtuale, gli autori e le autrici hanno qui scelto "nicknames" molto sobri: di solito si tratta del solo nome di battesimo, forse perché il sito assicura in ogni caso l'anonimità, forse perché è solo su questa piattaforma virtuale e mediata che i soggetti si possono esprimere in maniera per loro autentica.

3.1 Contenuto delle memorie d'infanzia

Analizzando dunque i materiali, dal punto di vista contenutistico, lo scenario tipico di una memoria d'origine implica un'identificazione e un desiderio di embodiment. Sean ricorda:

I must have been 8 or 9, I think. [...] a young boy, younger than I was anyway, [...] was equipped with a set of braces, which I now know are used for hip problems. I remember thinking "that looks *so* cool".^{44 45}

⁴⁴ Dovevo avere 8 o nove anni, penso. Un ragazzo, più piccolo di me, aveva un set di tutori, che adesso so sono usati per problemi di bacino. Ricordo di aver pensato "sembra *davvero* fico".

⁴⁵ Tutte le traduzioni dei materiali narrativi sono mie. Tutti i materiali sono stati raccolti da transabled.org nel periodo maggio-agosto 2009

La vista di una persona disabile – spesso coetanea a chi racconta - suscita nei soggetti sentimenti ambigui che variano dall’ammirazione, all’invidia, alla gelosia, ma l’aggettivo più usato è comunque “cool”: fico. Nella maggior parte dei casi non c’è interazione con il soggetto disabile, solo uno sguardo a distanza; per di più, l’incontro non avviene necessariamente di persona. Sophie fa riferimento a una rigida educazione cristiana che le impedisce di confessare i suoi pensieri ai genitori, tuttavia coltiva in privato e in solitudine l’interesse per la disabilità; sviluppa una passione per i telefilm ad ambientazione ospedaliera, sempre nella speranza di vedere un personaggio disabile. Sophie riuscirà a giustificare questa pratica facendo credere ai genitori di voler diventare infermiera. Dallo schermo ai libri, i transabili vanno in cerca di rappresentazioni della disabilità; Mary racconta che:

I went to the library when I was very young, maybe 6-7 years old. I found some books for children about disabled persons. I was a little bit terrified looking at that book, but at the same time, fascinated, and I wanted to know how it was to be in those people’s situation. Despite my young age, I kept on looking for books and photos of disabled people.⁴⁶

L’incontro con quei libri attiva in Mary un desiderio di conoscenza: Mary incomincia a costruirsi un piccolo archivio personale composto di foto e disegni in cui ritrae soggetti disabili e che tiene segreto, per vergogna, e per timore di essere scoperta dai genitori. Questa pratica assomiglia a ciò

⁴⁶ Andai in libreria quando ero molto piccola, forse 6 o 7 anni. Trovai alcuni libri per bambini sui disabili. Guardare il libro mi spaventava un po', ma allo stesso tempo, mi affascinava, e volevo sapere come fosse trovarsi nelle stesse condizioni di quelle persone. A dispetto della mia giovane età, continuai a cercare libri e foto di persone disabili.

che Sandy Stone (1991), teorica transgender, ha definito con un acronimo: O.T.F., Obligatory Transsexual Files, un archivio privato che molti soggetti transessuali si sono costruiti nel tempo, e che contiene storie di transessuali di successo, narrate in materiali che vanno dalle autobiografie ai trafiletti di giornali. Queste raccolte sono molto importanti come strumento di identificazione, perché forniscono – sia nel caso transabile che nel caso transessuale – un vero e proprio archivio identitario; data la natura produttiva dell’archivio – l’archivio non si limita infatti a conservare la realtà, ma produce la realtà che aspira a archiviare – questi materiali personali costituiscono un potente strumento di conoscenza, auto-rappresentazione e costruzione del sé.

Tuttavia, la relazione tra i soggetti e l’archivio è di segretezza, si tratta di archivi nascosti, sovversivi, pericolosi, perché documentano il desiderio di disabilità. Nonostante l’incontro con la disabilità generi eccitazione, il risultato emotivo si traduce spesso in sofferenza. Da una parte la vista della disabilità scatena desiderio, identificazione, ammirazione, dall’altro è già chiaro ai soggetti che dal punto di vista normativo la disabilità non può essere un valido oggetto del desiderio, e da questa consapevolezza nascono sentimenti di vergogna, o la paura di essere puniti. Sono infatti molti gli esempi di narrazione in cui si reagisce in maniera “inappropriata” di fronte a un compagno di classe che usa le stampelle (esprimendo invidia piuttosto che dispiacere o compassione), o in cui i soggetti ricordano con che profonda delusione e malumore hanno visto l’eroe di un film d’azione, colpito alla schiena, *non* rimanere paralizzato. Clarie reagisce in maniera simile, ovvero inappropriata dal punto di vista interazionale, quando apprende dagli zii che suo cugino, ferito in un incidente di caccia, non camminerà più:

I actually smiled [...] I somehow knew that this wasn't the right response and hastily wiped the smile off my face to give I don't even remember what response, but something more appropriate. I'm not sure how long that smile lingered on my face, it could well have been too quick for anyone to really notice. But I remember smiling, and realizing I shouldn't smile, but thinking "Cooooool!" I thought it was way cool that this thing should happen to my favorite cousin Todd⁴⁷.

All'età di 9 anni, Claire già mostra una competenza relazionale e di gestione delle impressioni: è in grado di separare la propria reazione emotiva dall'espressione, di capire quale fosse una reazione appropriata di fronte ai numerosi adulti – genitori e zii - adulti quindi in grado di esercitare un potere, un controllo diretto, nonché un'eventuale punizione sulla bambina. Per la società diventare disabili è una tragedia, ma nell'economia del desiderio di Claire è un dono, e la bambina è sinceramente felice che non a uno sconosciuto - ma proprio al cugino preferito Todd - sia toccato in sorte questo destino.

Bisogna notare che non sempre c'è corrispondenza tra il tipo di disabilità desiderata e quella che viene descritta come prima memoria. A volte, come nel caso sopra riportato da Mary, l'interesse è per la disabilità in generale, in tutte le sue forme. A volte un ricordo forte ha che fare con un tipo di disabilità specifico, ma diverso da quello che poi si desidererà. Per esempio Claire, che desidera essere paraplegica, indica invece un ricordo che ha a che fare con la cecità:

⁴⁷ A dire il vero sorrisi. In qualche modo sapevo che non era la reazione giusta e cancellai velocemente il sorriso dalla mia faccia, a favore di un'espressione più appropriata, non ricordo quale, forse accadde tutto troppo velocemente e nessuno se ne accorse. Ma ricordo di aver sorriso, di aver capito che non avrei dovuto, ma pensavo: "Fiiiiiiico!" Pensai fosse davvero bello che una cosa simile fosse accaduta al mio cugino preferito, Todd.

By age 8 I was in third grade and in class we had to choose a book to read. I chose a book about a blind boy. I was fascinated by the book and blindness⁴⁸ [...]

Sembra quindi che l'impatto non sia tanto l'incontro una specifica disabilità, ma il fatto stesso che la disabilità esista, che una vita possa essere vissuta con un corpo diverso da quello abile. Come ben sintetizza Lily:

I saw my first amputee when I was more than 10 years of age and was both relieved and happy to finally find out that I could become an amputee and still be alive⁴⁹.

Quel che colpisce è l'incontro con un altro soggetto, e l'identificazione che ne consegue. L'incontro conferma la possibilità di una forma di vita, non semplicemente di un corpo, ma di un corpo che agisce nel mondo. Non è necessario riconoscere nell'altro il tipo di disabilità desiderata, è sufficiente capire che un embodiment diverso da quello abile non esclude la possibilità di una vita sostenibile.

Quest'ipotesi è convalidata dal fatto che nelle narrazioni dei primi incontri con persone disabili, particolare attenzione è posta sul modo in cui i soggetti disabili si muovono nel mondo. Viene riconosciuto che – per muoversi e agire nel mondo nonostante l'handicap – il soggetto deve acquisire una conoscenza, dei saperi, una particolare destrezza: deve saper integrare corpo e protesi, oppure controllare un veicolo per la mobilità, o ancora acquisire un linguaggio particolare per poter

⁴⁸ A 8 anni facevo la terza elementare e dovevamo scegliere un libro da leggere. Io scelsi un libro su un bambino cieco. Ero affascinata dal libro e dalla cecità.

⁴⁹ Vidi per la prima volta una persona amputata quando avevo più di 10 anni e fui felice e sollevata nello scoprire che avrei potuto diventare una persona amputata e rimanere in vita.

comunicare. Le abilità adattive sono ammirate soprattutto nei coetanei: jim aveva un piccolo amico paraplegico che riusciva a giocare a baseball, per strada con gli altri ragazzini. Earl – così si chiamava - colpiva la palla con la mazza, mentre jim correva le basi al posto suo. Siccome Earl giocava seduto per terra, non portava le scarpe. Ancora oggi jim, quando si muove usando la sedia a rotelle, in ricordo dell'amico, indossa solo i calzini.

Se il fascino è per la disabilità in senso generale, soprattutto nelle sue conseguenze funzionali, nelle narrazioni ricorre anche il tema della sperimentazione. A volte la sperimentazione viene incorporata in un gioco di fantasia in cui il “personaggio” interpretato è disabile; Sean, intorno ai 10 anni, faceva giochi di fantasia con i fratelli, e: “it was a common fantasy when we were playing super-hero games that my secret identity was a crippled person” (una mia fantasia comune quando giocavamo ai super-eroi, era che la mia identità segreta fosse quella di una persona storpiata). Analogamente, Claire gioca alla “casa” e fa finta di essere una madre disabile che riesce però a condurre tutte le attività casalinghe. Oppure, dopo aver letto e riletto il suo libro preferito sul bambino cieco, prova a calarsi nei panni del non vedente:

We had a bathroom that had no window, so when the light was off, it was pitch black in there. Every day for months I would take my shower and get ready for school in the pitch dark. I loved pretending to be blind, and I got quite good at finding my way around the bathroom and performing my daily grooming in the dark.⁵⁰

⁵⁰ Avevamo un bagno senza finestra, quindi con la luce spenta era buio pesto lì dentro. Ogni giorno per mesi facevo la doccia e mi preparavo per scuola nel buio pesto. Adoravo far finta di essere cieca, e diventai piuttosto brava ad orientarmi nel bagno e a fare la mia toilette quotidiana al buio.

La cecità è forse l'handicap più facile da riprodurre: non c'è bisogno di accessori o protesi difficili da procurarsi e da nascondere, bastano una benda o una stanza buia, condizioni facilmente reversibili. Claire approfitta di un bagno cieco, una stanza in cui può chiudersi dentro senza destare troppi sospetti. È interessante notare che in questa citazione la sperimentazione avviene in relazione a una routine quotidiana. Claire cerca così di incorporare la disabilità in una serie di gesti per la cura della propria persona, che ripete ogni giorno. Inserisce la sua sperimentazione in un percorso disciplinare preciso, che le consentirà, dopo un adeguato periodo di allenamento, di essere perfettamente in grado di prepararsi per la scuola nella totale oscurità. Analogamente, Jen ricorda di aver imparato – in quinta elementare – il Braille.

Il tentativo di appropriazione delle specificità della disabilità - particolari linguaggi e abilità adattive – si estende ovviamente anche alle tecnologie protesiche e per la mobilità. Oltre alla sedia a rotelle, stampelle e tutori sono l'oggetto del desiderio di molti fin dall'infanzia. Rob, per esempio, racconta quello che potrebbe essere il tipico quadretto di un bambino incantato davanti al negozio di trenini, ma si tratta invece della vetrina del negozio di ortopedia. Il negozio è proprio dietro casa, e questo gli consente sia di guardare gli oggetti in vendita, sia di osservare il via vai dei clienti disabili. Oppure Sophie, quando si identifica con un personaggio disabile visto in televisione, ricorda ancora come avesse: “nice wheelchair, cool gloves” (bella sedia, guanti fichi). Tuttavia anche queste sperimentazioni sono praticate in segreto e punite quando scoperte: Lisa ricorda che le fu proibito di girare per casa con le stampelle della zia (che aveva un piede ingessato) perché “porta male”. Dal punto di vista transabile, e forse anche dal punto di vista poco socializzato dei

bambini, la vita disabile non è necessariamente una disgrazia o una limitazione. Per esempio Ronald – che desidera avere una sola gamba - ricorda che un giorno vennero due imbianchini a casa; uno di loro aveva un braccio amputato piuttosto in alto e alloggiava perfettamente la scala tra la spalla e il moncherino, portandola così con grande destrezza, e Ronald: “wondered if the arm amputation was a prerequisite to becoming a painter for that purpose” (mi chiesi se l’amputazione di un braccio non fosse un requisito per diventare imbianchino proprio per quello scopo). Avendo le idee piuttosto chiare già a quell’età, sapeva che l’elemento da eliminare per lui era una gamba, non il braccio, e perciò quel giorno “made the decision then NOT to become a painter” (presi la decisione di NON diventare imbianchino).

Dai contenuti di queste memorie possiamo quindi trarre alcune conclusioni. Innanzitutto, l’origine del desiderio transabile avviene non in solitudine ma a seguito di un’identificazione. Questa ipotesi è supportata dal fatto che è la scoperta dell’esistenza della disabilità in un corpo altrui ad assumere il ruolo di momento eziologico, non tanto una riflessione sulla percezione del proprio. Inoltre, a questa scoperta segue una lettura non conforme della disabilità; laddove la disabilità è culturalmente codificata come disgrazia, stigma, esperienza degradante, per il transabile viene invece a rappresentare un oggetto del desiderio per il proprio corpo, e pertanto assume una caratterizzazione valoriale opposta a quella normativa. Infine, questa valutazione deviante viene tenuta nascosta in quanto socialmente sanzionabile.

In secondo luogo, le memorie indicano un’identificazione non solo con gli aspetti corporei della disabilità, ma anche con i suoi effetti culturali. Si tratta non semplicemente di un desiderio di un corpo, ma di un desiderio di embodiment. Questo dato emerge dalla lettura delle

memorie in cui sperimentano gli effetti della disabilità, si tenta di accedere ai saperi specifici di alcune disabilità, e alle tecnologie ad esse legate. Sperimentare la cecità, studiare il linguaggio dei segni o il Braille, imparare ad usare un paio di stampelle, sono tentativi di embodiment. È un desiderio di corporeità, un progetto che concepisce il corpo non solo come radice dell'identità, ma anche come corpo-nel-mondo, nella sua interazione nello spazio e con altre persone. La sordità, per esempio, è una disabilità "invisibile", che non modifica il corpo dal punto di vista estetico, ma lo trasforma nel momento in cui il corpo si incarna e diventa agente nel mondo. Il progetto transabile non prevede una modifica del corpo puramente estetica, statica e de-contestualizzata, ma agisce come contro-discorso sia rispetto ai canoni estetici sia rispetto ai canoni funzionali.

3.2 Funzioni delle memorie d'infanzia

Per analizzare le memorie di infanzia di soggetti transabili dal punto di vista funzionale, possiamo leggere le narrazioni nelle loro funzioni sistemiche, poliche, attraverso quello che Benford definisce una disputa diagnostica, vale a dire una discussione che "pertain[s] to problem identification or to attribution of blame or causality" (Benford 1993: 686). L'identificazione dell'origine del desiderio deviante risulta quindi essenziale non solo all'interno della narrazione individuale, ma anche all'interno della grande narrazione che sottende all'agenda politica della comunità transabile. Ricordiamo l'obiettivo di questo framing: ottenere il riconoscimento della condizione transabile non come devianza ma come patologia degna di essere curata. E l'obiettivo della disputa diagnostica è ancorare il desiderio transabile a un passato remoto, e quando possibile a una condizione congenita.

Per comprenderne il portato in termini di framing di queste memorie, può essere nuovamente utile il paragone con il canone trans. Anche nelle narrazioni personali di soggetti trans l'origine del desiderio è posta nell'infanzia. Soprattutto nelle prime autobiografie di transessuali, il momento eziologico è collocato molto presto, per esempio Jan Morris – nella propria autobiografia – lo fa risalire all'età di tre o quattro anni (Morris 1974). Tuttavia, c'è una differenza sostanziale: nei soggetti transessuali non è presente come momento di identificazione un "altro" fino ad allora sconosciuto, il momento viene invece vissuto per lo più come riflessione o epifania vissuta in solitudine. Certo sarebbe difficile poter raccontare "La prima volta che ho visto una donna ho realizzato che...", perché all'identità di genere si viene socializzati in età pre-verbale. L'esposizione al dimorfismo di genere fin dalla nascita assicura ai soggetti la nozione che una vita è sostenibile in base a due modalità di embodiment, quella maschile e quella femminile. Il transabile invece, finché non avrà visto un disabile, non potrà mai essere certo della realtà e della sostenibilità dell'embodiment disabile. Non a caso, per i transessuali, il momento eziologico di sconcerto e presa di consapevolezza, avviene attraverso il confronto col proprio corpo (anche prima che questo abbia sviluppato caratteristiche sessuali secondarie), non con un corpo altrui, si tratta di una riflessione solitaria. È simile invece la cronologia di questo momento eziologico. Anche nel canone narrativo transessuale il desiderio, e quella consapevolezza di essere "nel corpo sbagliato", è collocato nell'infanzia ed è essenzializzato. Infatti, i soggetti transessuali si confrontano con un'istituzione medica che funzionava da gatekeeper della tecnologia di riassegnazione del sesso. Per poter ottenere la diagnosi di "vero transessuale", e dunque aver accesso ai trattamenti, è necessario presentare una narrazione in cui il

desiderio sia il più possibile longevo. Questo canone narrativo è stato poi ampiamente criticato da autori e autrici transgender, che hanno sottolineato come la validità di un desiderio non debba dipendere necessariamente dalla sua origine o dalla sua longevità (Spade 2003). Tuttavia, la longevità di un desiderio ne rende più plausibile la possibile origine congenita. Al contrario, l'origine mimetica ne intacca l'autenticità, per questo i momenti eziologici transessuali sono rappresentati come momenti di riflessione privata sul proprio sé e sul proprio corpo.

Tuttavia, all'interno del canone narrativo transabile, non sarebbe possibile fare a meno dell'aspetto relazionale del riconoscimento. Le narrazioni trans possono far appello a un'origine congenita del desiderio, perché il sesso è culturalmente definito come una componente naturale e innata negli esseri umani. Il dimorfismo sessuale viene ascritto a due coppie di cromosomi presenti già nell'embrione. Il desiderio transessuale può essere quindi interpretato come una lettura sbagliata – ovvero invertita – del proprio capitale genetico. Periodicamente studi scientifici tentano di radicare il desiderio transessuale in un materiale biologico e congenito (geni, sezioni del cervello, ormoni). I sessi, dal punto di vista scientifico e sociale, sono solo due, sono stabiliti alla nascita e non si possono modificare. Il soggetto transessuale sarebbe affetto da un problema di inversione tra corpo e mente. Pertanto, dal punto di vista retorico, è piuttosto semplice proporre un'origine congenita e biologica della transessualità.

Ma non esiste il gene della paraplegia. Sicuramente esistono alcune disabilità congenite, ma sono difficilmente riconducibili a una condizione biologica precisa come può essere invece quella cromosomica. Se così fosse, la transabilità potrebbe essere inquadrata

come un problema di collegamento tra corpo e cervello, e potrebbe essere congenita. Tuttavia esiste un caso in cui la condizione congenita è più facilmente ipotizzabile, vale a dire quando il desiderio transabile è quello di fare a meno di alcune parti del corpo. I soggetti transabili che desiderano ottenere un'amputazione possono, infatti, sostenere che il proprio desiderio nasce in maniera completamente solitaria, e non a seguito dell'incontro con un altro soggetto disabile. Phil per esempio sostiene rispetto al suo desiderio:

As far as I understand myself (which is not very far), I don't want a disability or an impairment and I don't want to be disabled. I just feel that my legs should end at certain levels of my thighs. That's all⁵¹.

Viene così introdotto un concetto pervasivo nelle narrazioni transabili, e che viene interpretato e sfruttato in molti modi: lo schema corporeo. Per Phil, in contraddizione con la maggior parte delle narrazioni, incluse quelle d'infanzia che ho analizzato in precedenza, il desiderio è confinato nel corpo e non nelle sue funzioni. Per Phil, la disabilità sarebbe una conseguenza inevitabile del corpo che desidera, una conseguenza di cui potrebbe anche fare a meno.

Nelle narrazioni transabili in cui si fa riferimento allo schema corporeo, si parla di sezioni del corpo che sono percepite come estranee, aliene; "schema corporeo" in questa declinazione sembrerebbe indicare più che altro la somma di più parti del corpo, e la percezione di questa somma. Nella condizione transabile allora, si potrebbe dire che i conti

⁵¹ Per quel che ne so di me (e non è molto), non voglio una disabilità o un handicap. Sento solo che le mie gambe dovrebbero finire a un determinato livello delle mie cosce. Questo è tutto.

non tornano. In realtà il concetto di schema corporeo (Gallagher 1986) si basa proprio sul corpo nel suo aspetto incarnato e relazionale, piuttosto che su un'improbabile "percezione pura" della somma delle parti del proprio corpo. Lo schema corporeo è innanzitutto un processo, non un dato statico, è un sistema dinamico in costante re-definizione, in cui l'aspetto sensoriale e l'aspetto motorio sono collegati attraverso la propriopercezione. Con questo termine si intende la capacità di collocare il proprio corpo nello spazio senza una riflessione cosciente. Per intenderci, un individuo privo di questa capacità dovrebbe mantenere gli arti all'interno del campo visivo per poter sapere dove sono effettivamente; normalmente invece non abbiamo bisogno di monitorare consapevolmente il nostro corpo per sapere dov'è.

Tuttavia, nelle narrazioni transabili viene usata una versione del concetto di schema corporeo meno raffinata, in cui "schema corporeo" coincide con una sorta di fotografia del corpo, una visione statica e non relazionale. Pertanto, non è possibile utilizzare il concetto in maniera uniforme per tutta la stragrande varietà delle disabilità desiderate. Un transabile che desidera essere sordo potrebbe forse sostenere che i propri timpani gli sono "estranei"? Una transabile che desidera avere un determinato livello di paralisi non ritiene che il proprio corpo non dovrebbe avere le gambe, vuole invece che le gambe ci siano, ma con una funzione diversa, ovvero quella di essere accolte da una sedia a rotelle che le permetterà di muoversi nel mondo in maniera alternativa alla locomozione bipede. A sostegno di questa ipotesi riporto infine un ulteriore frammento di memoria di infanzia. Alby, un uomo transabile che desidera non avere una gamba, ricorda il momento eziologico rispetto alla transabilità, e non consiste nel ricordo di una sensazione corporea rispetto alla propria gamba, ma – ancora una volta - in un

incontro. Un giocatore sedicenne della squadra di football allenata dal padre si fa male durante una partita e dopo non molto torna sul campo come spettatore:

It was amputated AK. And he was magnificent on his crutches: handsome as hell, adept and beautifully coordinated. I couldn't take my eyes off him. I wanted to be him!⁵²

Quello che colpisce Alby è vedere una persona priva di una gamba e considerarla attraente, ammirarne la capacità di movimento con le stampelle, l'abilità e la coordinazione.

In conclusione, possiamo riassumere questa analisi sottolineando che il framing diagnostico della transabilità aspira a inquadrare il desiderio come longevo, e tuttavia non può non ricorrere a una componente relazionale, culturale e mimetica. Infatti, sia un'ipotesi congenita sia un'ipotesi che si appoggi al concetto di schema corporeo non potrebbero dare conto della grande varietà di disabilità rappresentate nella comunità transabile. Raccogliere sotto un unico nome la stragrande variabilità dei desideri transabili è uno degli scopi principali della comunità: frammentare le eziologie porterebbe a una dispersione – quando non a una polarizzazione conflittuale - degli obiettivi.

4. Prognosi. Costruzione empirica della transabilità

Definita quindi l'origine del desiderio come estremamente longeva, si passa alla disputa prognostica, necessaria sia a definire la

⁵² Era amputato sopra il ginocchio. Ed era magnifico sulle stampelle: bello come il sole, abile e perfettamente coordinato. Non riuscivo a staccargli gli occhi di dosso. Volevo essere lui!

realtà oggetto di framing, sia a suggerire ipotesi adeguate alla modifica di tale realtà, in quanto riguarda: “differences over alternative visions of reality including what is to be done to change extant reality” (Benford 1993: 689). La seconda mossa quindi consiste nel raccontare la realtà del transabile e nel rendere reale il desiderio che la supporta. Per rendere reale il desiderio, è necessario quindi in primo luogo assicurarsi che esso sia: 1) frutto di una scelta autonoma e consapevole, e non di una fissazione ossessiva o di auto-inganno e 2) costitutivo e originario, vale a dire non contaminato da altri desideri che potrebbero essere ad esso sottostanti.

4.1 Consapevolezza totale: la transabilità come desiderio reale

La comunità transabile condivide il modello sociale della disabilità, in base al quale gli effetti negativi della disabilità dipendono dalla reazione della società all’handicap, e non sono una conseguenza diretta ed inevitabile dell’handicap stesso. Tuttavia l’handicap ha indubbiamente delle ripercussioni sfavorevoli sul corpo stesso. Per poter rendere reale il desiderio transabile i soggetti devono dare prova di conoscere ciò che desiderano. Su questo punto Sean non ha dubbi:

One would assume that if you want to be a paraplegic since the age of 12, you would do *some* research to better understand what that involves.⁵³

In effetti, una parte importante del progetto transabile consiste proprio nell’acquisizione di conoscenze specifiche sulla disabilità che si desidera, negli aspetti più svariati: dalla cura del corpo all’utilizzo appropriato di

⁵³ Si dovrebbe pensare che se uno desidera essere paraplegico dall’età di 12 anni, avrà fatto *un po’* di ricerca per capire che cosa comporti.

ausili o protesi. Manuali di anatomia, libri sulla riabilitazione, sulle cure post-trauma spinale, corsi di Braille, materiali per i telai delle sedie a rotelle, nessun aspetto della disabilità sfugge allo scrutinio transabile, neanche quelli più ostili. Con convinzione Gordo, che desidera essere paralizzato, dichiara infatti:

YES. YES, I'm willing to deal with skin breakdown if it happens. YES, I'm willing to deal with the loss of bladder and bowel control. YES, I'm willing to deal with any pain issues that may arise. YES, I'm willing to deal with spasticity, spasms, etc. Yes, yes, yes, yes, YES. Because even with all that stuff, it still tops the emotional pain and anguish that seems to get worse every day⁵⁴.

Per Gordo si tratta comunque di un compromesso. La sofferenza emotiva è intollerabile e improduttiva, mentre la sofferenza fisica connessa alla disabilità sarebbe comunque bilanciata dal completamento del proprio progetto sul corpo. Per altri, come Mary, anche un aspetto critico come la perdita del controllo della vescica fa esplicitamente parte del desiderio:

a part of my need is also to lose my bladder control. This is something I've always felt as a part of my BIID. Now, when I'm pretending, I always use diapers to be able to feel that part of the paralyzsis fully⁵⁵.

⁵⁴ SI'. SI', sono disposto ad avere a che fare con le piaghe delle pelle, se succede. SI', sono disposto ad avere a che fare con la perdita di controllo della vescica e dell'intestino. SI', sono disposto ad avere a che fare con qualunque dolore che verrà. SI', sono disposto ad avere a che fare con spasticità, spasmi, etc. Sì, sì, sì, sì, SI'. Perché anche con tutto ciò, porrebbe fine al dolore emotivo e alla disperazione che sembrano farsi peggiori ogni giorno.

⁵⁵ la perdita di controllo della vescica è parte del mio bisogno. Questo è qualcosa che ho sempre sentito dovesse far parte del mio BIID. Ora, quando simulo, uso sempre i pannoloni per poter sperimentare pienamente questo aspetto della paralisi.

Per Mary portare il pannolone non è una conseguenza negativa con cui si dovrà confrontare se e quando diventerà paraplegica, è già una realtà del suo vissuto transabile.

In questo modo le narrazioni dimostrano che i soggetti sono pronti ad affrontare ogni aspetto della disabilità, che non ne hanno un'idea falsata o idealizzata. Alcuni conoscono i dettagli della disabilità attraverso le conoscenze accumulate, altri cercano di incarnarli quando riproducono la disabilità che desiderano nelle loro vite pubbliche o private. Queste narrazioni consentono di escludere che la transabilità sia una forma di allucinazione, infatti secondo Sean:

I think it's important to differentiate between BIID [...] and [...] for instance, someone who thinks they need to be an amputee because "God told them so". This would be clear delusion and not related to BIID⁵⁶.

Interviene a questo punto un altro problema. Si è dimostrato di conoscere quello che si desidera: il soggetto agisce consapevolmente, non è guidato da "voci" e non ha un'immagine romantica e falsata della disabilità. Ne conosce gli aspetti critici e li desidera. Questo però può dare adito a due desideri sospetti che andrebbero a contaminare l'originarietà del desiderio transabile, vale a dire il desiderio di dipendenza e il masochismo.

Nelle politiche sociali, l'indipendenza è il rimedio alla disabilità. Nelle società complesse ogni individuo sviluppa svariati legami di dipendenza. Gli individui disabili però rischiano di concentrare la

⁵⁶ Penso sia importante fare una differenza tra BIID [...] e [...] per esempio, qualcuno che pensa dovrebbe essere amputato perché "Dio gli ha detto di farlo". Questa sarebbe chiaramente una allucinazione e non BIID.

dipendenza su pochi individui o mezzi, rendendola così poco sostenibile. Mentre l'individuo normodotato solitamente distribuisce la dipendenza, il disabile può essere totalmente dipendente dalla famiglia, o dagli assistenti, o dalle istituzioni. Questo è un rischio che i soggetti transabili cercano effettivamente di evitare. Il desiderio per la disabilità non può essere confuso con il desiderio per qualcuno che si prenda cura di sé, e – come sostiene Claire – “I think anyone who does it for the attention has to question whether this is truly BIID or not” (penso che chiunque lo faccia per l'attenzione dovrebbe chiedersi se è veramente BIID o no); il desiderio di attenzione dovrebbe squalificare un soggetto dalla diagnosi di BIID, e la prospettiva di dipendenza è effettivamente temuta. Come da Cath:

The problem as I get older and less flexible and fit is that as C7 I might very well need some personal care and ironically that fills me with dread⁵⁷.

Cath è pronta a mettere in discussione la fattibilità del proprio progetto sul corpo proprio davanti alla prospettiva che la combinazione tra la sua età e il livello di lesione che desidera potrebbe effettivamente renderle necessaria una dipendenza dalla cura della persona.

Un ulteriore desiderio sospetto che potrebbe confondersi con la transabilità è il masochismo. Nelle narrazioni transabili troviamo un'entusiastica anticipazione degli aspetti oggettivamente dolorosi della transabilità. Come giustificare allora un desiderio che include il desiderio

⁵⁷ Il problema è che, diventando più vecchia e meno flessibile e in forma, come C7 potrei davvero avere bisogno di qualche tipo di assistenza personale e ironicamente la prospettiva mi riempie di terrore

per il dolore? La risposta, nelle narrazioni, si presenta sotto forma di paradosso:

I never chose to have the feelings I have. Most of the folks I know who have BIID never chose to be that way. It was there. No more, no less. [...] We're not consciously making a decision at some point that "this looks like fun, I'm gonna be transabled now".⁵⁸

Qui Sean abdica alla sovranità su se stesso e sul suo desiderio. Non ha scelto di essere transabile, se avesse potuto, avrebbe scelto di essere soddisfatto del suo corpo normodotato. Gli aspetti dolorosi della disabilità non sono l'oggetto del desiderio, ma la sua conseguenza. Questo punto ricorre spesso nelle narrazioni, e rappresenta un paradosso lungo tutta l'agenda transabile. Da una parte i soggetti vogliono presentarsi come autonomi, consapevoli, sovrani del proprio desiderio. Dall'altra raccontano di un desiderio che non hanno scelto. Le storie qui raccolte raccontano allora di quei momenti di agency lungo un percorso che forse non si è scelto, ma di cui nonostante ciò si cerca di decidere le tappe e i mezzi.

4.2 Lo spettro del sesso

Lo spettro del sesso si aggira tra le narrazioni transabili, ed è affrontato in parte direttamente, in parte indirettamente in quanto il sesso rappresenta un altro desiderio da cui distanziarsi. L'agenda transabile deve infatti affrancarsi da una storia di ambigua vicinanza con l'aspetto

⁵⁸ Non ho mai scelto di avere i sentimenti che ho. La maggior parte della gente con BIID che conosco non l'ha mai scelto. Era lì. Niente di più, niente di meno. Non è che a un certo punto prendiamo una decisione consapevole del tipo "questo sembra divertente, adesso divento transabile".

sessuale del desiderio di disabilità. La diagnosi di BIID ha una storia socio medica che risale a John Money. Money fu una figura imponente e chiacchierata della sessuologia americana anni '70. Le sue prese di posizione nei confronti dell'identità di genere (che riteneva poter essere pienamente costruibile da un mix di tecnologie psichiatriche e mediche) della pedofilia (che, sotto forma di "pedofilia affettiva" non riteneva condannabile), e sull'eterosessualità (che considerava un prodotto ideologico) lo resero popolare nei dibattiti non solo scientifici ma anche mediatici. Nel pieno della controversia natura vs. cultura, Money affrontò gli aspetti più scottanti del processo di identificazione di genere e ebbe un ottimo fiuto per studiare quelle perversioni sessuali che avrebbero intrapreso il cammino da categorie diagnostiche a categorie identitarie. Una di queste risponde al nome "apotemnophilia", termine coniato dallo stesso Money, che condusse uno studio di caso su due individui maschi che desideravano un'amputazione. Per Money, il desiderio di amputazione è puramente psicologico (sono quindi da escludersi basi neurologiche) e si tratta di una "philia" sessuale, ovvero di una perversione. Nello specifico, Money ipotizza una correlazione simbolica tra il fallo e il moncherino, per cui quest'ultimo viene percepito come fonte di eccitazione (Money et al. 1977).

La comunità transabile rifiuta nettamente le ipotesi su un'origine psicologica del proprio disturbo, tanto più una – come quella di Money – in cui la motivazione di sfondo è sessuale. Eppure storicamente la comunità transabile si è affrancata solo recentemente dai quartieri del devotismo, in cui la sessualità è il fulcro esplicito della comunità. Negli anni '70, negli Stati Uniti, esisteva almeno una rivista ("AMPIX") specializzata in pornografia a sfondo disabile. Attorno a questa rivista, che includeva ovviamente anche una sezione di annunci personali, si è

probabilmente formata la prima comunità di individui accumulati dal desiderio per la disabilità. Anche se un “wannabe” non dovrebbe essere interessato alla disabilità in senso sessuale, alcune pratiche e comportamenti coincidono con quelli di chi usa una sedia a rotelle per eccitarsi. La difficoltà nel procurarsi certi ausili, per esempio, sono le medesime. La necessità di avere uno spazio sicuro in cui usarli, anche. In definitiva, le sfide interazionali e la socializzazione di transabili e devoti si sovrappongono in molti punti perché condividono l’oggetto del desiderio, ovvero la disabilità. E anche se la transabilità non avesse niente a che fare col sesso, è sicuramente un desiderio deviante così come il devotismo: se il devotismo è una devianza sessuale, la transabilità è una devianza identitaria.

Nonostante l’agenda politica della comunità transabile suggerisca di non attirare l’attenzione del pubblico generico sugli aspetti sessuali di questa condizione, le narrazioni personali analizzano l’impatto della transabilità su ogni aspetto della vita dei soggetti, pertanto anche la sessualità è inclusa nei racconti. In effetti, un aspetto importante del sentimento transabile è la sua pervasività: un corpo disabile dovrebbe modificare l’impatto con ogni aspetto dell’esistenza, sessualità inclusa. Tuttavia, come se l’eccitazione sessuale squalificasse ogni attività ad essa associata, i soggetti evitano di riferire episodi come quello di Claire:

[I] started using my chair regularly twice a week at school. Imagine my horror when, after a couple months, I started noticing that while driving, as I was approaching the university, I was getting sexually aroused... *in anticipation* of wheeling!⁵⁹

⁵⁹ Ho incominciato a usare la mia sedia due volte alla settimana regolarmente a scuola. Immaginate il mio orrore quando, dopo un paio di mesi, ho incominciato ad accorgermi

Per Claire si tratta di un episodio particolarmente sgradevole, mitigato solo dal fatto che – una volta in sedia a rotelle – l'eccitazione spariva. Muoversi con la sedia a rotelle diventa l'antidoto a un'eccitazione sessuale non desiderata. Se nella comunità dei devoti la sedia a rotelle è l'oggetto del desiderio più in voga, in questa narrazione transabile la sedia a rotelle rappresenta l'antidoto al sesso. In questo frammento l'effetto che emerge dalla narrazione personale coincide con l'intenzione politica: la sessualità non è ben accolta nell'ambito dell'esperienza transabile.

Tuttavia, il rifiuto di associare la transabilità al desiderio sessuale non equivale a un rifiuto della sessualità in toto da parte dei soggetti che si raccontano. Si tratta insomma di fare sesso come transabili, ma non di essere transabili per via del sesso. Pertanto innanzitutto, è importante dimostrarsi – ancora una volta - consapevoli delle eventuali conseguenze della disabilità desiderata sulla pratica sessuale. Questo significa – soprattutto in alcuni casi di paralisi – confrontarsi con la prospettiva di non poter più avere un'erezione e sensibilità genitale, o di non riuscire a raggiungere l'orgasmo. Sean, per esempio, sa che il livello di lesione spinale che desidera gli impedirà di avere un'erezione, ma non è questo il problema:

Since I've been on the anti-depressant, I have been unable to have an erection. That in and of itself is not an issue for me. Heck, if I were paralysed, chances are I couldn't get an erection

che mentre guidavo, mentre mi avvicinavo all'università, mi eccitavo sessualmente *in anticipazione* dell'uso della sedia!

either. But the utter lack of libido is more disturbing to me. I have absolutely no sexual desire⁶⁰.

Sean, sempre critico nei confronti dei trattamenti psicologici o psichiatrici, si lamenta degli effetti collaterali degli anti-depressivi: la mancanza di libido incomincia a creare dei problemi con la sua partner, che non si sente desiderata. Il guaio non è non potere avere un'erezione, ma non avere desiderio sessuale. Sean quindi non associa la funzionalità genitale alla sessualità, separa il desiderio sessuale dalla possibilità fisiologica di avere un'erezione, mentendo così aperta la possibilità di avere una vita sessuale anche da disabile; il progetto transabile per Sean non corrisponde ad un abbandono della sessualità, ma a una sua modifica. Non sarà la disabilità, ma è invece il trattamento psichiatrico a costringerlo a rinunciare a una vita sessuale.

Se alcuni soggetti transabili sono consapevoli dell'impatto sulla sessualità della disabilità desiderata, altri incominciano a praticarlo pur avendo un corpo abile. Anche se la sessualità non dovrebbe essere il motore del desiderio transabile, immaginarsi nel corpo desiderato rende più facile immaginarsi soggetti completi, e quindi anche soggetti sessuali. Per questo Chloe:

in 100% of my sexual fantasies I am in a wheelchair; or have transferred from the wheelchair to the bed. Some of the time I am

⁶⁰ Da quando sono sotto anti-depressivi, non sono riuscito ad avere un'erezione. Il che di per sé non è un problema per me. Diamine, se fossi paralizzato probabilmente non potrei comunque averne. Ma la completa assenza di libido è più grave per me. Non ho assolutamente alcun desiderio sessuale.

in my current BIID state, but more often in my fantasies I am already paraplegic⁶¹.

Nelle sue fantasie sessuali Chloe è paraplegica o si comporta come tale. Anche quando si immagina a letto è paraplegica, la sedia a rotelle quindi non entra nella fantasia come eventuale elemento feticista. In alcune delle sue fantasie Chloe non ha ancora completato il suo progetto sul corpo, e quindi non è ancora effettivamente paralizzata, ma ciò non toglie che possa fantasticare sul proprio corpo disabili. Infatti, attualmente Chloe, nella vita reale, si comporta già come paraplegica anche a letto:

I try to be careful not to use any leg muscles when my partner and I are making love. If my legs need moving she or I will move them with our hands. This is not a sexual turn on for either of us, but nor is it a turn off. It is simply that we both accept it as a consequence of my need to be paralysed⁶².

Con la complicità di una partner che la supporta nel progetto transabile (in un altro post Chloe racconta di come sia stata la compagna ad averle assemblato la prima sedia a rotelle), Chloe nota che fare sesso simulando la disabilità desiderata è un fatto di per sé neutrale, non è eccitante né avvilente. Il motivo sottostante a questa pratica non è sessuale ma identitario. È un esempio di embodiment empirico molto potente. Il progetto di Chloe è decisamente pervasivo; nel sesso, non si

⁶¹ nel 100% delle mie fantasie sessuali sono in sedia a rotelle; o mi sono trasferita dalla sedia al letto. Alcune volte sono nella mia condizione corrente di BIID, ma più spesso nelle mie fantasie sono già paraplegica.

⁶² Certo di stare attenta a non usare alcun muscolo delle gambe quando io e la mia partner facciamo l'amore. Se devo muovere le gambe lo faccio io o lei ma con le mani. Questo per noi non è eccitante né frustrante. Semplicemente lo accettiamo entrambe come conseguenza del mio bisogno di essere paralizzata.

limita semplicemente di non muovere le gambe, ma riesce addirittura a simulare la disabilità nei suoi effetti sensoriali, e decide di rinunciare a raggiungere l'orgasmo:

I decided that I wasn't going to have orgasms any more since I was supposed to be paraplegic. [...] I feel very insecure about admitting to not wanting orgasms. [...] I feel that I must be committing an inexcusable blasphemy⁶³.

Chloe sa che questa decisione è socialmente sanzionabile, che si tratta addirittura di una blasfemia. In effetti, se da una parte l'agenda transabile ha l'obiettivo di affrancarsi dagli spettri di una sessualità ambigua, d'altra parte le narrazioni devono pur confrontarsi con la sessualità, e un rifiuto in toto del desiderio sessuale sarebbe una mossa sospetta. Una sessualità normale, ovvero sana, è pur sempre associata a ogni soggettività convenzionale, regolare, integra. Mentre la a-sessualità è anch'essa una forma di devianza sessuale.

Anche le narrazioni transessuali hanno dovuto affrontare questa relazione paradossale con il sesso. I candidati alla riassegnazione del sesso dovevano inquadrare il proprio desiderio come una necessità, non come una velleità, come soddisfazione di una fantasia sessuale. Pertanto, era essenziale evitare i sospetti di omosessualità, perché un "vero uomo" o una "vera donna" sono necessariamente eterosessuali. Per quanto il desiderio di vivere nel genere desiderato il prima possibile, i candidati non potevano ammettere di aver vestito abiti del genere opposto, perché questo avrebbe destato il sospetto di travestitismo e i travestiti – come gli

⁶³ Ho deciso che non avrei più avuto orgasmi perchè avrei dovuto essere paraplegica. Mi sento molto insicura ad ammettere di non volere orgasmi. Sento di star commettendo una imperdonabile blasfemia.

omosessuali – erano devianti dalla morale discutibile. Sandy Stone (1991) ricorda che neanche la masturbazione è ben vista come pratica, perché non si sarebbe dovuto poter trarre un piacere solitario dalla stimolazione dei genitali “sbagliati”, in attesa di correzione chirurgica. Come si vedrà più avanti discutendo lo Spanner Case, è evidente che la sessualità non è mai considerata una ragione valida e sufficiente a giustificare pratiche, progetti, identità.

4.3 Pretending: una finzione per creare realtà

Un protocollo diagnostico e di cura adeguato dovrebbe includere un procedimento di valutazione dei candidati, volto a giudicare la realtà del desiderio transabile. Un desiderio immaginato, auto-diagnosticato, potrebbe non corrispondere a un effettivo desiderio di embodiment; il tal caso, procedere con un trattamento irreversibile sarebbe una vera e propria tragedia, oltre che un errore medico. Simulare la disabilità potrebbe diventare l'equivalente del “Real Life Test” nel trattamento della disforia di genere, quel periodo in cui il\la candidato\la transessuale vive per un certo periodo di tempo (anche 2 anni) nel genere prescelto prima di poter ottenere accesso ai trattamenti. La simulazione della disabilità – suggerisce la comunità transabile – è una pratica sia diagnostica sia terapeutica. Diagnostica, in quanto consente ai soggetti di avvicinarsi al tipo di vita incarnata che avrebbero qualora fossero disabili. Terapeutica, in quanto simulare la disabilità desiderata può aiutare a mitigare il disagio derivante dal vivere in un corpo che si desidera diverso. L'incrollabile certezza dei soggetti transabili che assicurano di sapere davvero che cosa desiderano, vantando una consapevolezza totale, si basa anche sul fatto che la maggior parte di essi ha effettivamente simulato la disabilità desiderata. Alcune disabilità

specifiche sono abbastanza complicate da riprodurre – per esempio la mancanza di arti o la sordità. Ma per una delle disabilità più desiderate – la paraplegia – basta una sedia a rotelle.

La narrazione dell'acquisto della prima sedia a rotelle è diventata – nella comunità transabile – un genere letterario. I post che raccontano l'evento sono i più dettagliati e discussi. Non mancano commenti di incoraggiamento da parte della comunità degli utenti: l'arrivo della prima sedia a rotelle è un evento topico, un battesimo del fuoco, una svolta biografica fondamentale. I soggetti arrivano a questa svolta a seguito di diversi tipi di percorso. Sean ricorda di aver tentato di affittare la sua prima sedia a rotelle già negli anni dell'adolescenza. Si rivolse a un negozio di ortopedia, che richiedeva una cauzione per poter noleggiare il mezzo. Sean, a corto di contante, portò in pegno l'unico oggetto di valore che possedesse all'epoca: un ingombrante computer. Il negozio non accettò lo scambio ma questo aneddoto riflette un dato in comune a molte altre narrazioni: l'urgenza. Il bisogno di muoversi in sedia a rotelle è un desiderio che oltrepassa l'imbarazzo, il timore di essere scoperti, le difficoltà pratiche. Gordo, per esempio, usa la sedia a rotelle di nascosto dai genitori, con i quali vive; eppure ha trovato un luogo per nascondersela e il modo per assemblarla in una finestra temporale di 5 minuti, quando il padre al mattino è già uscito e la madre non è ancora tornata dalla passeggiata col cane. Ada, in un pomeriggio in cui l'urgenza di muoversi in sedia a rotelle si era fatta insostenibile, racconta di aver fantasticato di sottrarre una sedia dal deposito del servizio passeggeri con disabilità del locale aeroporto.

Nelle narrazioni si contrappongono da una parte l'ansia anticipatoria e la frustrazione del non potere usare la sedia a rotelle, e dall'altra i sentimenti di completezza e agio che si ottengono una volta

seduti. L'urgenza, il timore di essere scoperti o di commettere errori madornali, scompaiono quando si è in sedia rotelle, e il sentimento sovrastante è quello che descrive Claire quando mette in uso la sua prima carrozzina:

what I felt the most was the peace. Freedom from obsessive thoughts about being someone else. Fulfillment in being that much closer to who my body has always told me I need to be. A deep peace, that I felt physically in the core of my being⁶⁴.

L'uso della sedia a rotelle da parte dei soggetti transabili non è giustificabile da necessità fisiche, pertanto è considerata una finzione, da qui il termine "pretending". Tuttavia per i transabili si tratta di una finzione indispensabile, che non ha nulla a che vedere né con una gratificazione sessuale né con un'attività disimpegnata, e che, pur non essendo giustificabile su basi fisiche, è giustificabile su basi psicologiche. Pertanto, questa finzione crea la realtà, come sostiene Clohe:

When I am in a wheelchair it certainly doesn't feel like I am pretending anything, very much the opposite as a matter of fact. [...] I am being real and honest when I am in a wheelchair. This is who I am. This is the real me.

La finzione è il prezzo per avvicinarsi alla realtà, ma questa realtà approssimata non è alla portata di tutti. C'è che chi – come Damian – non avendo a disposizione uno spazio privato e sicuro per simulare la disabilità, rinuncia a farlo del tutto, considerando eccessiva la pressione

⁶⁴ più di tutto ho sperimentato un senso di pace. Di libertà dal pensiero ossessivo di essere un'altra. Realizzazione per essere tanto più vicina a quella che il mio corpo mi ha sempre detto che ho bisogno di essere. Una pace profonda, che ho sentito fisicamente nel cuore di me stessa.

del poter essere scoperti in pubblico. In realtà, la maggior parte dei soggetti simulano la disabilità solo in privato e lontani da occhi indiscreti, ma altri, come Sean, possono dichiarare:

I have been living as a full-time wheelchair user since 1996 (including employment, entertainment, home life, and all aspects of my life)⁶⁵.

Sono pochi però i soggetti che possono vantare di vivere come disabili a tempo pieno. Fare finta di essere disabili è una pratica altamente sanzionabile dal punto di vista sociale: nel migliore dei casi è uno scherzo di cattivo gusto e nei peggiori è una truffa. Per i soggetti transabili è invece un'attività da affrontare con la massima serietà perché è in primo luogo una cura. Gli effetti terapeutici della simulazione derivano dal potersi avvicinare all'embodiment desiderato e al riconoscimento sociale. La possibilità di sentirsi ed essere letti come disabili è offerta principalmente dall'uso di ausili per il movimento: stampelle, tutori, sedie a rotelle. Per Sean l'uso terapeutico diventa una necessità: "I use mobility aids to treat my BIID. I don't want them" (uso ausili alla mobilità per curare il mio BIID. Non li voglio). Ancora una volta si presenta nella narrazione il paradosso della scelta. Da una parte il soggetto transabile è autonomo e il suo desiderio è volontario, dall'altro le conseguenze di questo desiderio (la simulazione, la ricerca di un intervento medico, etc.) sono inevitabili. L'uso di ausili alla mobilità e la pratica di simulazione è una necessità dettata dallo stato di sofferenza psicologica. Pertanto la simulazione non solo è una pratica seria e non ricreativa, ma anche pienamente legittima. Far finta di essere disabili

⁶⁵ Ho vissuto come utilizzatore di sedia a rotelle a tempo pieno dal 1996 (inclusi il lavoro, i divertimenti, la vita di casa, e tutti gli aspetti della mia vita).

potrebbe essere considerato moralmente discutibile, ma non se la ragione sottostante è necessaria al mantenimento della propria salute mentale, come sottolinea la domanda retorica di Claire: “is using a wheelchair for mental health reasons lying? I would say no” (usare una sedia a rotelle per ragioni di salute mentale significa forse mentire? Direi di no).

Bisogna rilevare che la fermezza con cui i soggetti dichiarano di non avere scelta rispetto alla pratica di simulazione, è giustificabile anche a livello sistemico, con la necessità di prendere le distanze dall’uso ricreativo della simulazione; non si tratta solamente di alleviare – a livello individuale – gli eventuali sensi di colpa, ma anche di fornire legittimità e serietà a una pratica che in altri contesti è associata al feticismo sessuale o a una mera attività ludica. Come nota Cath:

Someone reminded me about the expression ‘pretending’ today. That to me is close to ‘wannabee’ in the inadequacy of its use - as though we ‘play’ at being disabled for fun⁶⁶.

Simulare la disabilità, sostiene Cath, non è un gioco: non lo si fa per divertimento. Il termine “pretending” è pertanto inadeguato, ma la comunità transabile non ha provveduto a trovare un’alternativa, pertanto attorno a questo nome si sviluppa un conflitto di framing. Da una parte la comunità transabile che usa la simulazione come terapia in mancanza di accesso a una soluzione medica definitiva, dall’altro quella dei pretender che non ha interesse a trasformare la disabilità simulata in realtà. Vale la pena di riportare per intero lo sfogo di un utente che si identifica – con un certo orgoglio – come pretender:

⁶⁶ Qualcuno mi ha ricordato l’espressione “pretending” oggi. Per me è simile a “wannabee” nell’essere inadeguata – come se “giocassimo” a fare i disabili per divertimento.

I feel that the BIID crowd has taken over our community and has started down right bAsching us pretenders [...] and say we are not important and even that we are sick, unacceptable, [...] because we are not good enough to be BIID because we do not feel like we have to be disabled and we do not help their cause of getting the surgery's that yall almost addictively desire like a drug addict on rehab craves for his fix⁶⁷.

Il punto cruciale per Wheelman (notiamo il nickname di fantasia, al contrario della maggior parte degli utenti transabili) non è la disabilità, è la sedia a rotelle. Per questo Wheelman non sottopone a scrutinio morale la sua pratica di simulazione; egli può usare la sedia un minuto e il minuto dopo alzarsi senza sentirsi in colpa e senza sentirsi in-autentico perché il fulcro della sua pratica è esattamente la possibilità di passare dallo stato abile a quello disabile per scelta, una scelta di cui invece i soggetti transabili farebbero volentieri a meno.

Il fatto di poter lasciare la sedia a rotelle quando lo si desidera invece, è più che altro un fattore di frustrazione nelle narrazioni delle simulazioni. Per qualcuno, come per Will, è proprio questa la ragione principale della rinuncia alla pratica di simulazione. Nonostante gli sforzi per rendere il più possibile realistica la pratica, alcuni inconvenienti non si possono aggirare: le case dei transabili sono progettate in maniera convenzionale, non accessibile, e quindi anche in casa può sorgere la necessità di alzarsi dalla sedia; inoltre, se le gambe non sono effettivamente paralizzate dopo un po' incominciano a fare male e

⁶⁷ Per me la gente del BIID ha invaso la nostra comunità e ha cominciato a darci dentro con la discriminazione e a dire che non siamo importanti, che siamo malati, inaccettabili, perchè non siamo bravi abbastanza da essere BIID perchè non sentiamo di voler essere disabili e non aiutiamo la loro causa di avere le operazioni chirurgica che è ciò che tutti voi desiderate come dei dipendenti come un drogato in disintossicazione cerca la sua dose

bisogna muoverle; tuttavia, anche se ammette di aver rinunciato alle simulazioni, Will dichiara che il suo desiderio di essere effettivamente paralizzato è rimasto intatto. Anche se non tutti si fanno scoraggiare da simili difficoltà, il dover interrompere la simulazione – anche per un istante – è un fatto vissuto con frustrazione e interpretato come una sconfitta, come è evidente da questa dichiarazione di Chloe:

ARGHHHHH!!!! Yes, I am living in inaccessible housing. This sucks big time! I have to get out of the wheelchair, fold it, get it through the door, sit back down. BIG ARGHHHHH!!!!⁶⁸

Il rimanere seduti per tutto il tempo della simulazione diventa una sfida, un obiettivo. Claire, per esempio, racconta del suo primo “viaggio disabili”. È pratica comune tra i transabili quella di spostarsi in una cittadina piccola, marginale e soprattutto lontana dalla propria, per vivere un week-end di simulazione completa. In uno di questi viaggi Claire fallisce la sfida alla prima toilette: si rende conto che non riesce a togliersi i jeans senza alzarsi dalla sedia; mestamente, nota che probabilmente avrebbe imparato a compiere simili manovre in riabilitazione. La riabilitazione è dipinta, nelle narrazioni, come un’esperienza mitica, un rito di iniziazione ambito a cui solo i “veri” disabili hanno accesso. La riabilitazione pare essere un luogo e un tempo speciale in cui vengono trasmessi saperi esclusivi. Quali ad esempio, “come caricare la sedia a rotelle in macchina”, una materia in cui Claire teme di essere ignorante. Nel corso dello stesso viaggio, infatti, le cose si complicano quando la donna si accorge che ha una ruota della sedia

⁶⁸ ARGHHHHH!!!! Sì, vivo in una casa non accessibile. Bello schifo davvero! Devo alzarmi dalla sedia, ripiegarla, farla passare dalla porta e sedermi di nuovo. SUPER ARGHHHHH!!!!

praticamente a terra. Si rivolge a un negozio di ortopedia per la riparazione, e una volta conclusasi il commesso del negozio aiuta Claire a tornare alla macchina:

then he took the frame and asked me "What do I do with this, put it in the back?" I said, "No, I'll just put it next to me", and I put it in the passenger's seat in the front. He was surprised by this "Oh, you just put it there???" I have a moment of doubt, wondering if I'm not supposed to put it there⁶⁹.

In questa interazione è evidente il timore di essere scoperti a causa di una mancanza di conoscenza. Claire sente di non avere sufficiente autorità sulla sua esperienza, valuta la sua conoscenza inferiore a quella dell'uomo, che – peraltro - non è un commesso qualsiasi ma un commesso di un negozio di ortopedia.

Il timore di commettere una gaffe, a causa della propria inesperienza e della carenza di un training riabilitativo vero e proprio, è superato solo dal timore di incontrare qualcuno che si conosce. Nel medesimo, travagliato viaggio, Claire incontra una conoscente prima ancora di partire, all'aeroporto. Claire è nel panico: potrebbe raccontare di essere in sedia a rotelle in seguito a un piccolo infortunio, ma si dà il caso che la donna lavori nel reparto di traumatologia del locale ospedale: difficilmente non sarebbe a conoscenza di un eventuale di Claire. L'incontro, in realtà, si svolge poi senza creare inconvenienti, nessuno menziona la sedia a rotelle. Probabilmente Claire è stata protetta dalla convenzione sociale che suggerisce di non toccare temi delicati in

⁶⁹ Quindi prese il telaio e mi chiese "cosa ne faccio, lo metto dietro?" e io dissi "no, lo metterò proprio qua vicino a me", e lo misi sul sedile del passeggero davanti. Questo fatto lo sorprese, disse "Ah, lo metti giusto lì???" E ho avuto un momento di dubbio, chiedendomi se forse non avrei dovuto metterlo lì.

conversazioni passeggiere: essere in sedia a rotelle, anche se temporaneamente, è – in base alle norme interazionali - un fatto tragico e privato, un argomento sensibile che si affronta con difficoltà. Questo però non assicura di non trovare un giorno qualcuno che possa effettivamente richiedere spiegazioni. Accadde a Beth durante una simulazione in sedia a rotelle; Beth, di professione fisioterapista, riuscì a cavarsela dicendo che stava facendo un compito per un corso di aggiornamento in cui era consigliato che i fisioterapisti passassero una giornata nei panni dei loro pazienti.

Sean in realtà sostiene che il rischio di essere scoperti da qualcuno che si conosce sia piuttosto remoto, prese le dovute precauzioni:

People that don't know you as a wheelchair user would never in a million year think you are you if they see you in a chair, especially if it's just a glimpse⁷⁰.

L'ipotesi di Sean può essere confermata dalle modalità del processo di riconoscimento sociale della soggettività disabile. Lo sguardo dei soggetti abili sui corpi disabili si pone tra il visibile e l'invisibile: da una parte il disabile è visivamente manifesto, soprattutto se in sedia a rotelle, dall'altra viene riconosciuto esclusivamente come disabile, e non tanto come soggetto. Se la sedia a rotelle priva il corpo di individualità, è probabile che Sean abbia ragione a rassicurare i compagni transabili: una volta seduti sulla sedia, diventeranno invisibili perché saranno riconosciuti sicuramente come disabili, ma non come persone note.

⁷⁰ La gente che non sa che usi la sedia a rotelle non riuscirebbe a pensare in un milione di anni che tu sei tu se ti vedono in sedia a rotelle, soprattutto se si tratta solo di un'occhiata.

Tuttavia, il problema della gestione sociale della simulazione è a doppio senso, è difficile gestire sia la simulazione che la sua assenza; molti soggetti transabili vivono una sorta di doppia vita dove in alcune sfere sociali e per determinati individui sono abili, in altre e per altri sono disabili. La conseguenza è un livello altissimo di stress, una mancanza di sicurezza in ogni situazione. Bisogna nascondere la sedia a rotelle a chi sa che si cammina, ed evitare di camminare davanti a chi sa che si è disabili. Per sostenere simili situazioni, la comunità transabile fornisce alcuni suggerimenti. Per esempio, i soggetti che usano la sedia a rotelle nel corso delle loro simulazioni, non raccontano, se interrogati, di essere totalmente e irreversibilmente paralizzati. Marie, per esempio, sostiene di avere un “disturbo neurologico”: in questo modo fornisce una spiegazione che non è neanche una menzogna, dal suo punto di vista; per Marie in effetti il suo desiderio è dovuto al BIID, e secondo lei questo disordine ha basi neurologiche. Altri adducono condizioni dai sintomi più svariati e fluttuanti, e consolidano questa motivazione usando la sedia a rotelle in alcuni periodi, in altri le stampelle, in alcuni un semplice bastone.

Ciò nonostante, gestire una rappresentazione di sé che attraversa sia la disabilità che l’abilità è molto complicato, ed alcuni soggetti decidono di espandere gradualmente le sfere sociali in cui usano la sedia a rotelle, diventando sempre più conosciuti come disabili. Questa dinamica fa parte di un processo che nella comunità transabile viene chiamato “snowballing”, “movimento a valanga”: il bisogno di estendere la durata e la sfera d’azione delle simulazioni diventa via via sempre più impellente. Le ragioni sono sia sociali, ovvero derivanti dal voler fornire una versione di sé omogenea, che metta al riparo dal pericolo di essere smascherati, ma anche e soprattutto personali, ovvero derivanti dal

desiderio di avvicinarsi alla disabilità desiderata, di alleviare la frustrazione e il desiderio ossessivo.

La simulazione della disabilità non avviene solo tramite ausili alla mobilità. Tra chi desidera la paraplegia, una pratica nota e diffusa consiste nell'iniettare un agente anestetico locale nel nervo femorale, provocando così una paralisi temporanea delle gambe. Stumpy, che dichiara di aver fatto più volte uso di questa sostanza, dichiara:

It IS like a very addictive drug! It hit me when I saw all the syringes from all the blocks I did, I realized that I was becoming addicted to the feeling of being paralyzed⁷¹.

L'immagine è inequivocabile: una raccolta di siringhe usate riposta da qualche parte fa realizzare a Stumpy che la paralisi temporanea è come una droga: da una parte allevia i sintomi del BIID, dall'altra il sollievo dura sempre troppo poco.

Questo paragone con una sostanza assuefante vale anche per chi usa la sedia a rotelle. Cath racconta di aver avuto molte esitazioni prima di acquistare una sedia a rotelle; un giorno, sull'onda di un impulso improvviso, ne acquista un modello economico via internet. Il suo piano era quello di incominciare a usare quel tipo di sedia in casa, per incominciare, e poi passare, dopo un anno circa, acquisita una certa confidenza, a un modello più evoluto da usare anche fuori casa. Due giorni dopo che le venne recapitato il pacco, Cath già usa la sedia in pubblico. Non a caso Chloe, nel racconto cruciale in cui racconta l'arrivo della prima sedia a rotelle dichiara:

⁷¹ Effettivamente E' una droga che crea molta dipendenza! Sono rimasto sorpreso quando ho visto tutte le siringhe di tutti i blocchi che ho fatto, ho capito che stavo diventando dipendente dalla sensazione di essere paralizzato.

I am a person who has a wheelchair. I shall always be a person who has a wheelchair. I am scared about where this is leading⁷².

L'acquisto della prima sedia è, da una parte, un momento di arrivo, di validazione, un riconoscimento della realtà del proprio desiderio; dall'altro è un momento di partenza: anche se nessuno è in grado di prevedere le tappe del proprio progetto sul corpo, possedere una sedia a rotelle è sicuramente un ulteriore passo di avvicinamento verso la disabilità.

4.4 Costruzione empirica della disabilità

L'obiettivo dell'agenda transabile è ottenere accesso a quei trattamenti medici e chirurgici che possono – in maniera controllata, professionale e sicura – produrre la disabilità desiderata dai soggetti. Alcune forme di disabilità, come la paralisi, non possono essere facilmente acquisite con metodi fai-da-te. Qualunque metodo, in ogni caso, deve essere accuratamente studiato e progettato. Sul sito della comunità, l'utente Lane fornisce alcune indicazioni preventive di massima valide per chi desidera progettare un piano autonomo di acquisizione della disabilità. Metterò a confronto queste indicazioni con la storia di Lily, una donna transabile che ha completato il suo progetto sul corpo ottenendo l'amputazione della gamba sinistra. Lily mette a disposizione della comunità la narrazione di un piano non privo di difficoltà: il primo tentativo di amputazione non va a buon fine, mentre il secondo le consente di ottenere l'amputazione di una sola gamba. La

⁷² Sono una persona che ha una sedia a rotelle. Sarò sempre una persona che ha una sedia a rotelle. Ho paura di dove questo mi porterà.

storia comincia nel marzo del 2005 quando Lily, una donna francese, parte assieme al marito alla volta della Scozia. Il pretesto è una seconda luna di miele: i coniugi lasciano le famiglie e gli amici all'oscuro del proprio itinerario, nonché delle reali finalità del viaggio.

In primo luogo, per mettere a punto il piano di acquisizione della disabilità è necessario scegliere con cura gli strumenti. Bisogna pensare a mezzi non scontati, e mettere in conto difficoltà pratiche nonché legali per procurarseli. Lane avverte che: “we cannot assume that the solution will come from parts found in your kitchen junk drawer or from your garage” (non possiamo pensare che la soluzione verrà da pezzi trovati nel vostro garage o in un cassetto della cucina).

Il mezzo scelto da Lily è perfettamente legale, ma non immediatamente reperibile. Il fatto che il piano fosse stato attuato all'estero ha complicato ulteriormente le cose. Tuttavia Lily è riuscita a trovare un fornitore di ghiaccio secco, a piazzare un ordinativo, e fare recapitare il discreto quantitativo del materiale nel luogo scelto e all'orario prestabilito. Ha poi trasferito il ghiaccio secco in un contenitore di polistirolo costruito appositamente per l'occasione, e ha dato inizio al suo piano.

L'amputazione sembra essere il tipo di disabilità che più spesso i soggetti cercano di acquisire da sé. A differenza della paralisi, i metodi per perdere un arto sono svariati. È noto almeno un caso in cui il soggetto si è sparato a una gamba, e quello di un uomo che si è fatto passare sopra le gambe un treno in corsa. Metodi simili però sono molto rischiosi: implicano un sanguinamento che può portare alla morte, e c'è sempre il rischio che i chirurghi riescano a ricomporre l'arto. Il ghiaccio secco, al contrario, è un metodo relativamente poco cruento e più facile da attuare.

Una volta congelati gli arti, ci si rivolge al pronto soccorso, dove dovrebbe seguire l'amputazione.

La scelta del luogo in cui attuare il piano è di massima importanza. Da un lato, è necessario far fronte a esigenze di segretezza, e quindi trovare un luogo in cui scongiurare eventuali intromissioni che potrebbero interrompere il piano. Dall'altro, come suggerisce Lane: "being in the proximity of hospital care greatly increases your chances of survival" (trovarsi vicini a un ospedale aumenta considerevolmente le vostre possibilità di sopravvivenza).

In questo senso Lily scelse di trovarsi in prossimità di un ospedale, e non di un ospedale qualsiasi, ma di una struttura in cui operava un chirurgo a lei noto. Il fatto che questo ospedale si trovasse all'estero, non ha scoraggiato Lily.

Non viene detto esplicitamente, ma è probabile che la destinazione di Lily fosse l'ospedale Falkirk Royal Infirmary, e che il chirurgo fosse il Dr. Robert Smith, noto per aver praticato, in passato, amputazioni ad almeno due soggetti transabili. Il caso Smith fece molto scalpore; all'epoca dei fatti, il 1999, Smith divenne la speranza di molti transabili. Smith era convinto che il trattamento chirurgico fosse l'unica valida soluzione terapeutica possibile. Si avvaleva, per la valutazione dei pazienti, della collaborazione di due psichiatri, Russel Reid e Richard Fox, specializzati nel trattamento di pazienti transessuali. Le due operazioni di amputazione, perfettamente riuscite, ottennero notorietà mediatica. In seguito, due soggetti residenti negli Stati Uniti decisero di rivolgersi a Smith. Il loro viaggio è stato documentato dalla BBC in un documentario intitolato "Complete Obsession" (BBC 2000). Non ottennero però accesso ai trattamenti, perché a quel punto la direzione dell'ospedale decise di sospendere l'autorizzazione a questo tipo di

operazioni, sostenendo che – benché eticamente ammissibile – il trattamento chirurgico non possedeva ancora standard diagnostici universalmente accettati.

Lily però non aveva intenzione di passare attraverso canali convenzionali; a seguito del congelamento auto-inflitto, lo staff medico non avrebbe avuto scelta: sarebbe stato necessario amputare. Lily probabilmente pensava che rivolgendosi a una struttura non nuova a storie di amputazione volontarie avrebbe ottenuto maggior comprensione e ascolto per il suo gesto. Inoltre, era rassicurata dal fatto che lì operasse un chirurgo che stimava. Tuttavia, trovandosi lontana da casa, Lily ha dovuto vivere le fasi preliminari del suo progetto – ovvero il congelamento delle gambe – in una macchina a noleggio, un luogo non esattamente confortevole. Il secondo – e finale – tentativo lo compirà a casa, e il fatto di trovarsi in un luogo familiare e confortevole le sarà di grande supporto.

Durante il secondo tentativo compiuto a casa Lily, avendo acquisito una certa esperienza, si premura di avere a disposizione antidolorifici adeguati. Il congelamento, pur non essendo un metodo cruento, è nondimeno doloroso. Lane sostiene che una solida motivazione è sufficiente a superare il dolore: “don’t constrain your plans only to those solutions that are painless. No pain, no gain” (non limitate i vostri piani alle soluzioni non dolorose. Nessun dolore, nessun guadagno). È importante comunque procurarsi qualcosa per alleviare il dolore, eventualmente anche per vie non perfettamente legali. Al suo primo tentativo, in Scozia, Lily ha a disposizione solo antidolorifici da banco, che si riveleranno insufficienti a mitigare il dolore del congelamento. Lane inoltre ricorda che bisogna informarsi sulle modalità d’uso dei farmaci che si hanno intenzione di usare. Lily deciderà di

assumerli a stomaco vuoto, temendo che fare diversamente avrebbe potuto rendere necessario rimandare l'operazione. A stomaco vuoto però, Lily vomita e sviene più volte, ed è quindi costretta ad andare al pronto soccorso prima di quanto avrebbe voluto.

Una volta definiti il luogo, i mezzi e gli eventuali supporti farmacologici, bisogna pensare ai complici. Tecnicamente parlando, potrebbe essere necessario coinvolgere altre persone nella progettazione del piano di acquisizione della disabilità. La domanda di Lane è: “are you willing to put a strategy together that involves some others?” (siete pronti a definire una strategia che coinvolge altri?)

Far da sé aumenta i rischi fisici, tuttavia coinvolgere altre persone potrebbe esporle a problemi legali; Lane suggerisce che gli eventuali complici potrebbero non essere necessariamente messi a parte delle finalità del progetto. Al contrario, nel caso di Lily, il marito era pianamente consapevole del piano, e il suo ruolo – come vedremo – si rivelò fondamentale per la mancata riuscita del piano.

In una progettazione realistica, vanno prese in considerazione anche le conseguenze legali. Un piano di acquisizione della disabilità potrebbe implicare infrazioni legali di vario genere, per esempio legate al furto di sostanze o strumentazioni. Lane chiede: would the threat of jail time be worth it to savor the rest of your life in your true form? (varebbe la pena di trascorrere del tempo in prigione in cambio del resto della vostra vita nelle vostre forme reali?)

Lily e il marito non vennero accusati – durante il soggiorno in Scozia – di reati specifici, ma fu proprio l'intervento della polizia a mandare a monte il piano. Infatti, dopo aver congelato le gambe, Lily si rivolge all'ospedale. Dopo le prime cure al pronto soccorso viene concordata l'amputazione con il chirurgo di sua scelta. Tutto sembra

andare per il meglio, l'operazione è fissata per le 9 del mattino, e alle 08:50 il chirurgo entra nella stanza della donna. Lily pensa sia finalmente arrivato il momento di entrare in sala operatoria, ma le parole del medico - "the shit has hit the fan" - sono definitive: l'operazione non avrà luogo.

L'amministrazione dell'ospedale nega l'autorizzazione a procedere: dal punto di vista strettamente medico, non è necessario procedere d'urgenza all'amputazione. Lily non desiste, decide di farsi dimettere il giorno stesso, con l'intenzione di tornare il mattino successivo dopo un ulteriore congelamento che avrebbe reso inevitabile l'operazione. Tiene da parte antidolorifici e morfina forniti dall'ospedale per poter essere più sicura di portare a termine il piano. Ma la sera stessa il marito viene convocato dalla polizia, allertata dall'ospedale. L'uomo venne interrogato per più di un'ora e gli fu lasciato intendere che sarebbe stato arrestato qualora avessero tentato nuovamente di ottenere l'amputazione per Lily. L'intenzione di Lily di tornare il giorno dopo con un altro congelamento era trapelata. Il piano va a monte a causa di un malinteso: durante il viaggio in Scozia, il marito si tiene in contatto con la comunità attraverso le email. Scrive senza fornire troppi dettagli, in maniera vaga, per paura che i messaggi potessero essere intercettati. Un amico fraintende un messaggio: è convinto che Lily abbia già compiuto il suo secondo tentativo e sia stata già stata operata. Quindi telefona in ospedale per chiedere se l'amica abbia superato bene l'intervento. L'ospedale a quel punto fa intervenire la polizia, e, dopo l'avvertimento, a Lily e al marito viene offerto un biglietto aereo per la Francia. L'ospedale dirama un comunicato in cui avverte che a chiunque si presentasse in condizioni simili a quelle in cui Lily arrivò al pronto soccorso verrebbero fornite esclusivamente cura di prima assistenza.

Evidentemente la direzione sanitaria sa che il desiderio di Lily è condiviso da altri soggetti.

Al ritorno in Francia, la situazione delle gambe di Lily non presenta complicazioni che giustificherebbero l'operazione, e dopo un ciclo di medicazioni al locale ospedale viene dimessa. A settembre Lily fa un nuovo ordine di ghiaccio secco. Questa volta a casa, con dosi adeguate di antidolorifici e a stomaco pieno, riesce a resistere per 4 ore, ma per una sola gamba. Anche questa volta dopo una serie di svenimenti si presenta al pronto soccorso con una gamba congelata, ma non abbastanza da essere amputata. A partire dal suo secondo tentativo Lily subisce una serie lunga e complicata di interventi e trattamenti per tentare di salvare la gamba. Ormai il suo caso ha ottenuto una certa notorietà. Lo staff ospedaliero conosce la sua storia, e Lily non si preoccupa di nasconderla. Lane, nelle sue raccomandazioni, ricorda di come sia difficile tenere nascoste le reali motivazioni di un gesto estremo per acquisire la disabilità desiderata: “are you prepared to deal with a degree of embarrassment immediately following your injury?” (siete pronti a confrontarvi con una dose di imbarazzo immediatamente successiva alla vostra lesione?).

Lily vorrebbe parlare apertamente della sua condizione. All'ospedale, è disponibile a condividere il sapere accumulato relativo alla sua condizione. Qualche internista e una psicologa si dimostrano effettivamente interessati. Ma la maggior parte dello staff la tratta con diffidenza, in corsia si diffonde la diceria per cui Lily apparterrebbe a una setta. L'imbarazzo e l'umiliazione non sono però le conseguenze peggiori della scelta di Lily di vivere allo scoperto la sua condizione. A parte 8 operazioni chirurgiche sotto anestesia generale, Lily viene sottoposta a trattamenti di ricostruzione di vario genere, e racconta di

come questi le venissero praticati senza adeguata copertura anestetica. In quello che ricorda come un percorso punitivo, gli infermieri non rispondono alle chiamate della paziente e le richieste di farmaci contro il dolore vengono evase con lentezza. Questa tendenza si rivela anche a livello della gestione generale della sua salute: le condizioni della gamba di Lily peggiorano, la donna rischia un'infezione potenzialmente fatale, ma sembra che nessun medico voglia prendersi la responsabilità di amputare. Lily viene inserita in un percorso di consultazioni incrociate tra medici, chirurghi, psichiatri. Sono passati nove mesi dal primo tentativo, e la gamba di Lily è ancora al suo posto, ma ha perso completamente sia i muscoli che i tendini, il ginocchio non si flette, il piede è bloccato in una posizione che rende la gamba in questione più lunga dell'altra; i dolori aumentano e gli antidolorifici incominciano a perdere la loro efficacia. Come lucidamente afferma Lily:

The problem is that each time I consulted someone all they could see written all over my forehead was "BIID" and they chose to ignore the medical side of things, which was deteriorating rather rapidly⁷³.

Nonostante la politica transabile abbia in agenda la patologizzazione del desiderio di acquisire la disabilità desiderata, la storia di Lily mostra come - in assenza di un protocollo di cura condiviso - il disordine noto col nome di BIID non sia sufficiente a garantire il trattamento desiderato, ma venga anzi interpretato come condizione squalificante.

⁷³ Il problema è che tutte le volte che consultavo qualcuno, vedevano solo "BIID" scritto sulla mia fronte e sceglievano di ignorare il lato medico della faccenda, che stava peggiorando piuttosto in fretta.

La storia di Lily si interrompe quando – a seguito di un’infezione particolarmente grave – si rende effettivamente necessario amputare la gamba. Lane, nelle sue raccomandazioni, ricorda che un piano autonomo non può garantire risultati perfetti. Anche se il desiderio transabile è di solito molto preciso rispetto al tipo di disabilità desiderata, bisogna mettere in conto un risultato diverso o parziale rispetto a quello desiderato. Lily, per esempio, ha potuto perdere solo una gamba. Nonostante la riuscita parziale del progetto, a 6 mesi dall’operazione, le narrazioni di Lily sono decisamente positive. Se il racconto delle sue peripezie è sincopato e complicato, la narrazione post-operatoria di Lily è semplice e lineare; racconta di una donna senza una gamba nella sua quotidianità: dalla scelta di non portare protesi, al piacere di andare in spiaggia mostrando un corpo più vicino all’immagine desiderata. In questo modo Lily è diventata un’ulteriore testimonianza a supporto dell’efficacia del trattamento chirurgico.

La narrazione di Lily rappresenta pertanto non solo una testimonianza personale, ma anche un manifesto per la comunità transabile. Le narrazioni post-operative scarseggiano. Pochi soggetti sono disposti ad esporsi, ed è plausibile che i più preferiscano mantenere il riserbo sulla motivazione sottesa al proprio “incidente”, per poi confondersi con la popolazione generale. Nelle discussioni dei soggetti che si raccolgono attorno al sito transabled.org, l’autolesione è un argomento discusso con discrezione. Quando i piani vengono presi in considerazione, abbondano i dettagli su come non procedere, mentre i suggerimenti su come compiere determinate operazioni vengono deliberatamente omessi. Si consiglia di esercitarsi su carcasse di animali, di studiare le proprietà dei metalli qualora si volessero usare determinati utensili, si ipotizza l’effetto di armi da fuoco, discutendo dell’anatomia

vascolare. Ma l'invito prevalente è quello alla prudenza. L'autolesione transabile non è un fatto da spettacolarizzare.

In questo senso l'esperienza transabile è molto diversa da chi pratica modifiche radicali del corpo; la cultura "BoMod" (body modification), oltre a forme convenzionali come piercing e tatuaggi, include pratiche di modifica del corpo più radicali, tra cui amputazioni (solitamente, di falangi delle dita delle mani o dei piedi). Ma questo tipo di amputazione è molto distante dalla comunità transabile. Qui l'amputazione è perseguita per motivi estetici, non identitari. È inoltre presente un fattore di confronto con il dolore dell'atto, che per i soggetti transabili è invece un effetto collaterale da evitare, quando possibile. I processi e i risultati delle pratiche di modifica del corpo sono mostrati al punto di essere spettacolarizzati, congruentemente con le finalità estetiche di questi progetti sul corpo. Se sui siti BoMod circolano video di amputazioni (exp.bmezine.com), su transabled.org non c'è una sola fotografia.

Dal punto di vista sistemico, si può comprendere la prudenza della comunità transabile nel mostrare e discutere di autolesione in ragione del suo obiettivo politico: ottenere accesso a un protocollo di cura ufficiale. Produrre conoscenza sull'autolesione rischierebbe di indebolire l'opera di framing che vuole presentare la cura medica istituzionale come l'unica terapia efficace. Allo stesso modo, sono viste con sospetto eventuali informazioni relative al mercato nero delle lesioni. Periodicamente si diffondono dicerie su determinati chirurghi e strutture, localizzate nel sud del mondo, il più delle volte in Asia, che a pagamento operano soggetti transabili. Da una parte c'è preoccupazione per le effettive capacità professionali di questi chirurghi, dall'altra c'è una

disapprovazione politica del rivolgersi al mercato nero. Per esempio Sean racconta di un chirurgo che:

apparently does black market amputations out of Asia, but refuses to amputate both legs because “it’s too extreme” and refuses to do paraplegia for the same reason⁷⁴.

In assenza di un protocollo di cura che regolamenti l’accesso ai trattamenti, l’ammissione dei candidati alla chirurgia è a totale discrezione del chirurgo che opera sul mercato nero. Il medico di cui sente parlare Sean non sarebbe disposto ad operarlo perché la paraplegia è considerata una condizione “troppo estrema”. Tuttavia, in presenza di un protocollo di cura, una volta quindi accettata la legittimità delle richieste transabili, il tipo di disabilità desiderata sarebbe ininfluenta. Un ulteriore fattore da tenere in considerazione è il costo. In una conversazione successiva, Sean riferisce di essere stato contattato da un intermediario che gli offriva la possibilità di diventare paraplegico in una struttura presso la quale pare fossero state praticate amputazioni a richiesta. Il servizio veniva offerto a Sean per la cifra di 20.000 dollari americani. Sean declina l’offerta, quando l’intermediario si rifiuta di metterlo in contatto con ex pazienti, e considerata l’entità del costo economico, fuori dalla portata delle possibilità di Sean. Nella visione della realtà proposta dal framing diagnostico della comunità transabile, il trattamento chirurgico dovrebbe essere sicuro e il suo costo dovrebbe essere sostenuto dalle assicurazioni o dai servizi sanitari nazionali.

⁷⁴ A quanto pare pratica amputazioni sul mercato nero da qualche parte in Asia, ma si rifiuta di fare entrambe le gambe perché è “troppo estremo” e si rifiuta di fare paralisi per lo stesso motivi.

Le soluzioni alternative, come la terapia psicologia o farmacologica, non sono ritenute valide dalla comunità, a seguito delle numerose testimonianze che ne raccontano l'inefficacia. Una terapia insolita – chiamata Vestibular Caloric Stimulation - è stata proposta ai soggetti transabili dal Dr. Paul McGeoch, dell'università della California, San Diego. McGeoch ha elaborato, assieme al noto neuroscienziato Vilayanur S. Ramachandran, una teoria che rivelerebbe le basi neurologiche del BIID. La sua è un'alternativa sia alle terapie psicologiche, sia alla via chirurgica. Il trattamento è molto semplice, consiste nel versare acqua tiepida nel canale auricolare del paziente. In via sperimentale, è stato testato su alcuni soggetti. Tra cui Claire. La donna, nel raccontare l'esperienza, sostiene che il trattamento potrebbe anche funzionare in virtù dell'effetto placebo, ma riflettendo ricorda che:

I actually **didn't** want it to work, I was worried about it actually working, because I felt as if it would be taking away a part of my identity and I was concerned about that⁷⁵.

Come Claire, l'agenda transabile fa leva esclusivamente sul trattamento chirurgico, perché è l'unico che effettivamente esaudirebbe il desiderio transabile. Altri trattamenti promettono di mettere fine alle sofferenze senza modificare il corpo, ma se il desiderio di vivere in un corpo disabile potesse essere eliminato, scomparirebbe anche il desiderio di identità, di completezza, di autenticità, che guida i soggetti transabili nei loro percorsi.

⁷⁵ Effettivamente **non** volevo che funzionasse, avevo paura che funzionasse davvero, perché ho sentito che avrebbe portato via una parte della mia identità ed questo mi preoccupava.

Analogamente, la chirurgia è considerata non solo l'unica alternativa valida alla sofferenza, ma anche un segno di validazione del proprio desiderio. Discutendo con Lily, la donna che ha già parzialmente completato il proprio progetto sul corpo perdendo una gamba, Sean nota che: many self-professed transabled individuals wouldn't actually get a surgery if it was available (molti individui che si dicono transabili non si sottoporrebbero davvero a un intervento chirurgico se questo fosse disponibile).

Questa affermazione non intende solamente creare una gerarchia di realtà tra “veri” transabili e individui con una vaga fascinazione per la disabilità, o con un'identificazione affettiva. La distinzione è importante anche per evitare che qualcuno proceda in un processo di cui potrebbe poi pentirsi. Anche in questo caso, solo un protocollo diagnostico rigoroso permetterebbe di selezionare gli individui che effettivamente desiderano, oltre ad un'identificazione, una modifica del corpo.

5. Frame resonance. Devotismo e transabilità in un campo discorsivo precario

Nel processo di costruzione di una nuova cornice per un nuovo discorso, è necessario individuare alleati. La nuova cornice deve essere costruita in modo che essa “risuoni” (resonance) con i codici e le cornici già acquisite da altri attori, che potrebbero così essere mobilitati all'interno della nuova cornice. Tra le altre comunità e gruppi sociali, la cornice transabile “risuona” con quelle transessuali e con quelle delle politiche sociali della disabilità. La comunità transabile, fondata da un desiderio radicale e contro-discorsivo, potrebbe formare alleanze con

queste comunità. Tuttavia, come vedremo, si tratta più di speculazioni teoriche che di un reale dialogo.

5.1 Transabilità e disabilità

La relazione dei transabili con la comunità disabile è dal punto di vista politico un'alleanza precaria, attraversata da tensioni discorsive che si sviluppano attorno alle difese identitarie. Da un punto di vista strettamente argomentativo, il desiderio transabile dovrebbe essere accolto positivamente nelle comunità disabili: mentre la società e la cultura condannano la disabilità come condizione negativa, i transabili leggono la disabilità non solo come condizione neutrale, ma addirittura come condizione desiderabile. Il riconoscimento e l'alleanza con un gruppo di individui genuinamente convinto che la disabilità non sia un'irreparabile tragedia è una chance politica che però si scontra con la persistenza delle barriere identitarie.

Il riconoscimento della transabilità da parte della comunità disabile sarebbe una conquista sia politica che personale. Infatti, il riconoscimento individuale da parte di altri disabili è ritenuto molto importante, forse anche più importante del riconoscimento da parte di soggetti abili. Il riconoscimento da parte di un disabile comporta infatti non solo una autorizzazione della propria identità individuale, ma anche il riconoscimento di appartenenza a un gruppo sociale che può assumere le forme di una comunità. Sean, che è stato sposato per alcuni anni con una donna paraplegica, fino alla morte di lei, ricorda quanto fosse stato importante essere riconosciuto e aver condiviso la disabilità con una persona che usava la sedia a rotelle non per scelta; la donna ha scritto una toccante lettera aperta alla comunità transabile, un documento al confine tra il personale e il politico, in cui dichiara che la sedia a rotelle è uno

strumento legittimo tanto per sé quanto per il suo amico transabile mentre ricorda di aver visitato assieme a lui, dopo 30 anni, il luogo dell'incidente che la rese disabile. In questo senso il riconoscimento personale si incrocia con quello politico. Ma anche i piccoli eventi interazionali sono importanti. Incrociare lo sguardo di un'altra persona in sedia a rotelle durante una simulazione è motivo d'orgoglio: as if there's an invisible pact among wheelchair users (come se ci fosse un patto invisibile tra chi usa la sedia a rotelle). Poter accedere a questo patto invisibile consolida l'identificazione, e la simulazione si riconferma come una finzione che crea la realtà.

I transabili sono molto attenti a “rappresentare” la disabilità in maniera positiva, durante le simulazioni. Nonostante si tratti appunto di una simulazione, la gestione della rappresentazione del proprio sé disabile è investita di una valenza politica. Durante un week-end di simulazione in una città diversa dalla propria, Claire scende in un albergo e alloggia nella stanza accessibile per i disabili. Qualcosa impedisce l'accesso alla rete internet da tale stanza, il gestore dell'albergo non riesce a rimediare al problema, e la donna, al telefono con la reception, dà in escandescenze:

“What, they don't expect wheelchair users to be smart enough to use computers??” And I slammed down the receiver, angry and frustrated⁷⁶.

La simulazione come pratica di embodiment empirico fa sì che i soggetti agiscano (nel senso di agency) in base all'identità desiderata, e che quindi percepiscano il portato politico della rappresentazione di sé

⁷⁶ “Cosa credono? Che quelli in sedia a rotelle non siano abbastanza svegli da usare un computer??” E ho buttato giù il telefono, arrabbiata e frustrata.

come disabili. I transabili possono essere i più convinti sostenitori dell'accessibilità, della vita indipendente, delle pari opportunità, e di tutte quelle politiche sociali che possono alleviare gli effetti disabilitanti della cultura. Da una parte i transabili condividono la convinzione che sia la società, e non il corpo, a produrre la disabilità, e pertanto perseguono il proprio ideale politico; dall'altra si battono per una società accessibile che possa accogliere – un giorno - l'identità da loro desiderata.

Tuttavia, si rendono conto che – quand'anche completassero la loro transizione verso la disabilità – non saranno accolti facilmente nella comunità disabile. I transabili sono consapevoli delle barriere identitarie, spesso più insormontabili di quelle architettoniche. Con amarezza, Sean ammette che: “regardless of what happens in the areas of BIID treatment, we will never be “one of them”.” Non poter essere “uno di loro”, non poter essere “un vero disabile”, a causa di una gerarchia identitaria che non si basa sull'effettivo embodiment, sulla condizione, ma sulla storia, sulla causa della condizione. Anche se la condizione materiale fosse identica a quella di un disabile, il transabile vi sarebbe giunto in seguito a una scelta. I transabili identificano l'assenza di scelta come la differenza identitaria fondante tra sé e i disabili.

Una simile disputa identitaria è avvenuta e avviene tra le transessuali MtF quando a confronto con le donne nate donne, in particolare con alcune femministe. Nonostante molte transessuali si siano battute contro i meccanismi del patriarcato, sono state viste con sospetto all'interno del movimento femminista. Il sospetto si traduce con un'accusa di appropriazione indebita, che è stata simbolizzata come uno stupro (Raymond 1979 [1994]); l'uomo che transizioni verso il sesso femminile opera un'appropriazione della donna esaltata all'ennesima potenza: si tratta, infatti, dell'appropriazione dell'identità. La

transessuale non potrà mai essere una vera donna; anche dopo gli interventi medici, quando la sua anatomia sarà la stessa di una donna genetica, la transessuale non potrà correggere chirurgicamente la mancanza di un passato da donna. Questa argomentazione poggia però su un'ipotesi ideologica e determinista, che potrebbe essere applicata anche ai rapporti tra transabilità e disabilità. Sostenere che la storia crea la Donna, significa pensare che tutte le donne condividano la medesima storia, indipendentemente dall'intersezione di altre variabili quali razza, classe, età, orientamento sessuale, dis/abilità. Forse le donne transessuali non sono "come tutte le altre donne", ma nessuna donna è uguale a un'altra, e il riconoscimento delle differenze all'interno della comunità femminista è stata forse la più grande conquista del movimento nel corso del XX secolo.

Analogamente, anche se tutti i "veri" disabili condividono una mancanza di scelta rispetto alla propria condizione di disabilità, le conseguenze di questa non-scelta non possono essere considerate uniformi per tutti i soggetti. Pensare che un singolo evento passato possa determinare in toto un'identità, significa negare la natura processuale, relazionale, e performativa della soggettività e fondare la propria agenda politica sulla persistenza di un'identità che viene stabilizzata sempre a scapito di altri soggetti.

5.3 Transabilità, transessualità e transgender

La cornice a cui la comunità transabile fa più esplicito riferimento – fin dalla scelta del nome – è quella transessuale. Per rendere intellegibile il proprio desiderio, i transabili hanno preso in prestito la narrazione transessuale che si basa sulla metafora del corpo sbagliato. Così come un transessuale sarebbe un uomo intrappolato nel corpo di una

donna, il transabile sarebbe un disabile intrappolato nel corpo di un abile. La narrazione transessuale che si basa sulla metafora del corpo sbagliato però, non è l'unica attraverso la quale i soggetti trans si sono raccontati. La storia, la politica, le comunità e le narrazioni trans, infatti, sono tutt'altro che omogenee. La comunità transabile vuole però essere associata con una specifica visione della transessualità, una visione che:

- considera il passing l'obiettivo della transizione
- esclude il ruolo della sessualità dal desiderio di transizione e accetta l'eterosessualità obbligatoria
- si sottomette a una versione forte del paternalismo e del ruolo regolatore della medicina
- accetta una spiegazione essenzialista, pre-discorsiva, congenita e biologica della condizione trans.
- acconsente a un percorso terapeutico teleologico e autorizzato dall'istituzione medica che progredisce dalla diagnosi, al Real Life Test, alla terapia ormonale, alla chirurgia genitale, per approdare infine al cambiamento legale del nome sui documenti.

Si tratta insomma di una visione della transessualità che non si pone come contro-discorso, ma che accetta piuttosto passivamente il copione proposto dall'establishment medico, che sottoscrive una visione essenzialista della transessualità e che si affida a ideali stereotipati, normativi, dicotomici della femminilità e della mascolinità.

Questo tipo di narrazione è stato appropriato dai transabili principalmente per fini politici, ma anche per dare un senso alla propria biografia: ancora una volta le finalità sistemiche si incrociano e si sovrappongono a quelle biografiche. Analizziamo a questo proposito un interessante racconto di Marie, una donna transabile che è anche transessuale. Marie ha completato la transizione da uomo a donna, ma

non è ancora riuscita a diventare una donna sorda. All'inizio della sua transizione da uomo a donna, un amico di Marie ha un incidente in seguito al quale riporta danni alla tiroide. La tiroide dell'uomo quindi cessa di produrre ormoni in maniera adeguata e il corpo dell'uomo subisce un processo di femminilizzazione, al punto che l'amica Marie, ricordandolo, ne parla al femminile:

I started to wish that I was her and had her thyroid problem that feminised my body. I wondered in what way her thyroid was damaged and how I could reproduce it in me⁷⁷.

Emerge da questo breve estratto una vertiginosa sovrapposizione di temi: una disabilità acquisita (il danno alla tiroide) diventa il veicolo della transizione di genere; Marie spera di poter attuare il suo percorso di transizione da uomo a donna grazie all'acquisizione di una disabilità, di un danno fisico. La transizione di genere si sovrappone in questo racconto alla transizione disabile, e diventa così radicalmente ancorata alla biologia del corpo. Il desiderio espresso da Marie in questo ricordo, non è soltanto il desiderio di transizione di genere, ma anche il desiderio che questa transizione sia congenita, sia endogena, prodotta e allo stesso tempo risolta dal corpo stesso. In altri racconti, Marie dichiara di sostenere che la transessualità è una condizione congenita e che non ha nulla a che fare con il sesso, tanto quanto la transabilità.

Questa visione della transessualità come patologia congenita slegata dal sesso, è stata criticata e corretta dall'interno stesso del movimento transessuale. Giustificata negli anni '70 come essenzialismo

⁷⁷ Incominciai a sperare di essere lei e di avere il suo stesso problema alla tiroide che avrebbe femminilizzato il mio corpo. Mi chiedevo in che modo la sua tiroide fosse danneggiata e come avrei potuto riprodurre la stessa cosa su di me.

strategico, cioè come una mossa politica, un compromesso per poter accedere ai trattamenti medici, a partire dai primi anni '90 (Stone 1991; Bornstein 1995) questa visione essenzialista della transessualità è stata affiancata e criticata dalla teoria transgender, che propone una narrazione del desiderio di cambiamento e/o modifica del sesso meno lineare e teleologica. La narrazione transessuale incomincia a sfaldarsi, non è più il racconto di una transizione da un sesso all'altro, ma un percorso frastagliato che rende conto della complessità della transizione, che assegna valore anche al processo stesso di transizione, e non solamente al suo risultato, e che consente al genere di essere complicato dalla sessualità.

Sbaglieremmo però a credere che la visione essenzialista della transessualità sia stata ormai soppiantata dalla radicalità del contro-discorso transgender, le due versioni piuttosto convivono; nella loro relazione con la comunità transabile però, si sono dimostrate entrambe resistenti alla “risonanza”: né una versione né l'altra sembrano essere compatibili con un'ipotesi di alleanza politica con l'agenda transabile.

Alcuni accenni di interazione tra transabili e transessuali che ho potuto raccogliere nel corso di questa indagine dimostrano la precarietà del dialogo tra transabili e transessuali: alcuni transessuali si sono iscritti a transabled.org e inseriti nelle discussioni, manifestando il proprio disagio di fronte a quella che è stata descritta come una appropriazione indebita della cornice transessuale; Wolfgang invita i transabili a trovare un proprio linguaggio per discutere della loro condizione, cessando di voler ribadire un paragone tra il desiderio transabile e quello transessuale, a meno che: “you can prove (using scientific research) that there's a connection” (non possiate dimostrare (usando ricerche scientifiche) che c'è una connessione). Da questo estratto si può inferire che il problema

non è il paragone in sé, ma il fatto che questo non sia supportato da prove scientifiche. Questo soggetto transessuale rimprovera alla comunità transabile di non poter sostanziare la propria condizione sulla base di solide ricerche scientifiche, e al contempo rivendica la posizione della transessualità all'interno di un quadro medico-scientifico consolidato, legittimo e autorizzato. La patologizzazione della transessualità, tanto osteggiata dalle politiche transgender, diventa in questo scambio l'oggetto della contesa. L'autorizzazione medica e il riconoscimento scientifico sono rivendicati da questi soggetti transessuali come ciò che convalida la propria esistenza, una convalida che non dovrebbe essere concessa al desiderio transabile, men che mai sulla base di un parallelo con quello transessuale; i toni della discussione diventano accesi, Wolfgang è categorico: "There are no parallels whatsoever between transsexuality and wanting to be handicapped, you sick persons" (non c'è nessun parallelo di alcun tipo tra la transessualità e il voler essere handicappati, siete malati). Ironicamente, anche se ciò che viene qui rivendicato è la transessualità come patologia, l'insulto scelto è "voi malati". A questo punto della discussione, quando alcuni transabili fanno notare di aver parlato con persone transessuali ricevendo un'attenzione positiva, ricordando di essere stati perlomeno compresi, Wolfgang fa una dichiarazione rivelatoria: "maybe your acquaintances are mostly psuedo-transsexual" (forse i vostri conoscenti sono più che altro pseudo-transessuali"). Secondo Wolfgang, se un transessuale può comprendere la condizione transabile, allora non si tratta allora di un vero transessuale, ma di uno pseudo-transessuale; si ripropone così una dicotomia propria della versione più determinista e patologizzante del discorso transessuale, quella tra veri transessuali e falsi transessuali, definiti ora come psuedo-transessuali, ora come transessuali secondari. Mentre il vero transessuale

è intrappolato nel corpo sbagliato a causa di un problema congenito, lo psuedo-transessuale desidera cambiare sesso a seguito di motivazioni secondarie: schizofrenia, depressione, perversione sessuale, etc.

Sembra quindi improbabile un'alleanza politica con quei transessuali che sottoscrivono una visione medica e deterministica del desiderio di cambiamento di sesso, nonostante il fatto che i transabili si affidino alle medesime cornici scientifiche. Non potrà essere quindi migliore la situazione sul fronte del dialogo con chi invece rifiuta l'inquadramento medico e patologizzante. La politica e la teoria transgender, infatti, rifiutano di vedere il desiderio per il cambiamento di sesso come malattia mentale. Anche se la diagnosi è stata un veicolo strategico per poter aver accesso ai trattamenti, questo compromesso richiede sempre un alto prezzo. Una diagnosi di malattia mentale ha pesanti conseguenze sociali, culturali e legali, come ben dimostra la storia transessuale: produce stigmatizzazione, emarginazione, esclusione; influisce su un ampio spettro dei diritti di cittadinanza: dall'accesso al lavoro alla custodia dei figli al diritto di asilo; legittima la violenza motivata dalla trans fobia e le cure "riparative" che si basano sulla terapia dell'avversione. Attualmente la politica transgender chiede la rimozione del "Disturbo di Identità Sessuale", dal ICD-10 (Classificazione Internazionale delle Malattie, dal WHO) e dal DSM-IV-R (Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali, dall'APA)⁷⁸.

Nikki Sullivan (2008b) individua inoltre un altro punto critico del paragone transessualità/transabilità, insito nell'utilizzo della metafora del

78 Si veda la campagna: Stop Trans Pathologization-2012, <http://stp2012.wordpress.com/>. Se entro il 2012 i transabili sperano di vedersi riconosciuti nel DSM, per quella data il movimento si pone l'obiettivo di ritirare la transessualità dai manuali psichiatrici.

corpo sbagliato. La metafora del corpo sbagliato si poggia su un dualismo corpo\mente in cui il corpo diventa un oggetto di cui il soggetto si dichiara proprietario, dichiarandolo però, allo stesso tempo, alieno da sé. A questo punto il corpo viene affidato ai tecnici del corpo (cioè ai dottori) che possono “ripararlo”. Questa metafora, nota Sullivan, produce due effetti negativi:

first, it misrecognizes the wrong body as an abstract and universalizable concept that can be applied to a range of decontextualized object-bodies alike, and, second, in conceiving of the wrong body as merely a thing which is separate from, and at odds with, the self, such an analogy not only fails to account for bodily specificity, but ultimately perpetuates the phenomenological conditions, the sense of profound alienation, that requires wrong body narratives in the first place (Sullivan 2008b: 106).

Secondo Sullivan, quello che forse accumuna un transabile e un transessuale pre-transizione non è tanto il fatto di essere intrappolati nel corpo sbagliato, ma piuttosto l'essere entrambi sottomessi a una retorica che riafferma la produzione di corpi sbagliati, l'irrecuperabile frattura tra sé e corpo, e un'irrimediabile alienazione tra il corpo e il soggetto che lo abita.

In conclusione, possiamo osservare che questi conflitti e questa precarietà di “risonanza” della cornice transabile con altre comunità e altre politiche sono interessanti perché ci consentono di osservare come la verità e la realtà dei corpi venga sempre conquistata in maniera relazionale, e a costo dell'esclusione e della negazione di altri corpi. Se le domande “chi conta come donna/uomo?” e “chi conta come disabile?” potessero rimanere aperte, senza risposte definitive, le politiche e gli spazi potrebbero essere costruiti sulla base di coalizioni che non

sarebbero identitarie ma piuttosto trasversali; se l'identità fosse una conseguenza della politica, piuttosto che la sua pre-condizione, la cornice transabile potrebbe "risuonare" sia con la comunità disabile che con quella transessuale. Allo stato attuale delle cose però, il principale interlocutore della comunità transabile sembra ancora essere solamente l'istituzione medica, e in particolare il discorso psichiatrico.

5.4 Transabilità e Bioetica

Come accettare un obiettivo politico che passa attraverso la patologizzazione della stessa soggettività che si cerca di affermare? Qual è il costo insito nell'identificarsi come malati di mente? La comunità transabile adotta due strategie discorsive: la prima è l'essentialismo strategico, la seconda si basa su un modello sociale della disabilità psichica.

L'inquadramento della transabilità come patologia psichiatrica è visto come un modo per accedere in qualche modo all'istituzione medica che dovrebbe poi somministrare i trattamenti. Non necessariamente implica un'accettazione della stigmatizzazione sociale che segue a una diagnosi psichiatrica, ma piuttosto un compromesso consapevole. Sean è piuttosto lucido a questo proposito:

I say, put it in the DSM, start studying it properly [...] Then, in 25, or 50 years from now, work at getting it removed from the DSM if appropriate⁷⁹.

Sean immagina un percorso di inquadramento che passa attraverso la patologizzazione per poter ottenere una serie di strumenti utili;

⁷⁹ Io dico, mettetelo nel DSM, e incominciate a studiarlo come si deve [...] Poi, tra 25 o 50 anni da ora, lavorate affinché possa essere rimosso dal DSM se è appropriato

principalmente la ricerca: lo studio delle origini, delle cause, e delle opzioni di cura del fenomeno potrà avvenire solo se questo fenomeno viene inquadrato come problematico, come una malattia per la quale è necessario trovare una cura.

Questa forma di essenzialismo strategico presenta però alcuni rischi. In primo luogo, la conoscenza prodotta su un fenomeno è sempre socialmente situata. Pertanto, gli eventuali saperi sulla transabilità, se prodotti all'interno di una cornice patologizzante, non saranno innocenti, ma informati da un discorso che concepisce il desiderio di disabilità come patologico. Il soggetto che desidera la disabilità quindi sarà costruito – così come è avvenuto per i transessuali – come illogico, dipendente, malato, inferiore. La soggettività capace di agire socialmente viene cancellata clinicamente e sostituita da una forma del sé non pienamente autonoma né dotata di agency, sottomessa all'autorizzazione e alla validazione medica; inquadrare la transabilità come patologia ne produrrà un'unica versione valida a cui il soggetto (che a questo punto è un candidato all'accesso ai trattamenti) si dovrà conformare. Ma essendo il soggetto patologico un soggetto politico debole, sarà difficile contrastare quell'unica modalità di essere “veri transabili” che verrà irrimediabilmente installata a seguito della patologizzazione. In secondo luogo, praticare l'essenzialismo strategico è una forma di azione politica privilegiata, perché presuppone che i soggetti siano pienamente in grado di scegliere consapevolmente il compromesso a cui vanno in contro. L'essenzialismo strategico richiede il possesso di un capitale culturale che forse non è a disposizione di tutti; quanto della patologizzazione rischia allora di sedimentarsi nelle soggettività?

La seconda strategia discorsiva che circola nella comunità transabile si rifà al modello sociale della disabilità e lo applica alla

malattia mentale, che è qui inquadrata come disabilità psichica. L'esperienza della disabilità psichica è molto diversa da quella della disabilità fisica, così come l'esperienza della cecità può essere diversa da quella della paraplegia, ma gli effetti disabilitanti della società sono in fondo simili. Dunque Sean, con una certa veemenza, chiede: "Why it is so bad to be labelled as having a mental illness? Could someone tell me what the F*** is so bad about it?" (cosa c'è di male nell'essere etichettati come portatori di una malattia mentale? Qualcuno può dirmi cosa c**** c'è di male?). È la società a rendere la malattia mentale indesiderabile, così come rende indesiderabile la disabilità fisica. Ma se si crede, come credono i transabili, che la disabilità fisica non sia intrinsecamente indesiderabile, a rigor di logica potrebbe essere desiderabile – o perlomeno accettabile - anche la disabilità psichica. Effettivamente, non c'è niente di male nell'avere una malattia mentale; tuttavia, ciò che è discutibile è il modo in cui la malattia mentale viene costruita socialmente, principalmente attraverso la produzione di sapere dell'istituzione medica. Ma l'obiettivo dell'agenda transabile non è semplicemente il riconoscimento del desiderio di disabilità come malattia mentale, ma soprattutto il suo inserimento all'interno di quell'istituzione medica che è responsabile della costruzione del malato di mente come soggetto inferiore. Così come non è possibile scegliere la disabilità senza accettarne le conseguenze sociali, non è possibile scegliere la malattia mentale senza fare i conti con i suoi effetti stigmatizzanti. Il problema insisto nell'essere malati di mente, non è la malattia mentale in sé, ma come questa è costruita socialmente.

Il desiderio di disabilità è inquadrato come deviante perché implica la rinuncia a un privilegio. La devianza viene definita in base a un giudizio morale. La transizione da uomo a donna è stata inquadrata come

devianza, perché implica la castrazione, simbolizzata come mutilazione non solo del corpo, ma come mutilazione di un privilegio: quello maschile. Rinunciare al proprio “dividendo patriarcale” (Connell 1995) – cioè ai privilegi sociali che l’essere uomini sempre comporta, benché in misura variabile – è un peccato morale. Analogamente, la rinuncia allo status di soggetto abile è inquadrabile come il rifiuto di un privilegio e di una responsabilità. Il ruolo del soggetto abile nella sfera pubblica, implica un’assunzione di responsabilità nei confronti della società in generale: la responsabilità di essere produttivi, di contribuire al benessere della comunità e all’economia, e di aiutare i soggetti più deboli. La comunità transabile risponde a questa argomentazione ricordando innanzitutto che le persone portatrici di disabilità possono essere produttive tanto quanto i soggetti abili, se sono loro assicurate le dovute condizioni di accessibilità. Inoltre, per i transabili è piuttosto il corpo abile ad essere un ostacolo alla produttività, come ammette Gordo:

There are so many times when I withdraw from activities, part-time jobs (I’m a student), even going to the local restaurants — all because I just didn’t feel comfortable going “out in the world” as able-bodied⁸⁰.

Il desiderio di transabilità non è un tentativo di truffa ai danni dello stato sociale, i transabili non desiderano diventare disabili per avere benefici e pensioni. Tuttavia, alcuni di loro sono attualmente già a carico dei servizi sociali e della sanità a causa dei disturbi psicologici che derivano dal non poter completare il proprio progetto sul corpo.

⁸⁰ Ci sono tante volte in cui rinuncio a fare delle attività, o dai lavori part-time (sono uno studente), o anche andare in un ristorante locale – e tutto semplicemente perché non mi sento a mio agio a “uscire nel mondo” come persona dotata di un corpo abile.

Depressione, panico, disturbi compulsivi, comportano un costo sociale e sanitario: i soggetti - come ricorda Gordo – si ritirano dalla vita sociale e produttiva, e devono essere trattati con farmaci e terapie psicologiche. La questione del “costo” dell’acquisizione volontaria di una disabilità non può essere – sostengono i transabili – misurata solamente sull’asse finanziario: se quelli economici fossero gli unici costi rilevanti per la sanità pubblica non esisterebbe la terapia del dolore né verrebbero somministrate cure ai malati terminali. Naturalmente acquisire una disabilità comporta un costo, ma anche curare gli effetti psicologici della mancata acquisizione della disabilità comporta un costo. Per i transabili allora la questione si riduce a una scelta tra una spesa a fondo perduto (psicofarmaci e terapie psichiatriche) e una spesa (il costo della disabilità) curativa.

La collocazione della transabilità nel campo della bioetica e della sanità mette in crisi i criteri fondamentali su cui si basa l’etica della salute pubblica e la giurisprudenza: autonomia, volontarismo, consenso.

Johnston e Elliott (2002) hanno analizzato alcune delle implicazioni legali della richiesta di amputazione di arti sani. La richiesta di amputazione è incompatibile con il giuramento ippocratico che impone ai medici di “non causare danno”; i transabili sostengono che è in realtà il rifiuto a operare a causare il danno: ignorare le richieste di cura è, di fatto, ciò che causa danno, perché la richiesta è inoltrata da un soggetto autonomo e consenziente. Dal punto di vista legale però la questione non è risolvibile facendo affidamento solo sulla nozione di consenso. Per rendersene conto vale la pena di ricordare il cosiddetto “Spanner Case” (noto in italiano come “operazione chiave inglese”) (Athanasoulis 2002). Nel 1990 in Inghilterra 15 uomini vengono condannati fino a 4 anni e mezzo di carcere e a pene pecuniarie fino a 2000 sterline per

lesioni e complicità in lesioni. I cittadini in questione sono un gruppo di uomini gay che praticano sesso sadomaso di gruppo; i “top” (sadici) vennero condannati per lesioni e i “bottom” (masochistici) per complicità in lesioni. Il gruppo aveva filmato alcune delle sessioni in cui praticano varie attività sadomaso, il video finisce prima nelle mani della polizia (che sospettava un giro di pedofilia, poi mai dimostrato) e quindi in tribunale. Il processo si conclude nel 1994 alla Camera dei Lord che conferma la sentenza del tribunale con 3 voti a favore e 2 contrari (R v Brown [1994] 1 AC 212), nonostante fosse stato riconosciuto che le attività praticate dal gruppo non avessero provocato lesioni permanenti, fossero state condotte in privato, e con il consenso di tutti i partecipanti. Il caso Spanner fu sicuramente complicato dal fatto che i soggetti coinvolti erano omosessuali e praticavano sesso di gruppo. Infatti, nel 1997, un altro caso di lesione consensuale finisce nei tribunali inglesi: R v Wilson. Al processo il signor QB viene accusato di lesioni per aver inciso a fuoco le proprie iniziali sulle natiche della moglie consenziente. Ma in questo caso, dove ad essere coinvolta era una coppia di coniugi eterosessuali, l'imputato viene assolto in quanto aveva aiutato la moglie a ottenere un “desirable piece of body adornment” (R v Wilson 1997 cit. in Johnston e Elliott 2002: 434). Nel caso Spanner invece, la nozione di consenso non è stata ritenuta sufficiente ad assolvere gli imputati. Il signor Alan Oversby, meglio conosciuto con lo pseudonimo di Mr. Sebastian, era un rinomato tatuatore e piercer; coinvolto nel caso viene condannato per aggressione e lesioni per aver praticato – durante una delle sessioni sadomaso – un piercing a un pene. Questo atto, che fa parte della routine professionale di migliaia di piercer in tutto il mondo, è stato condannato solo perché il pene in questione era eretto. È stata la natura erotica dell'atto a far scattare la condanna, dal momento che i piercing al

pene come pratica estetica sono perfettamente legali. Analogamente i “bottom” (masochisti), benché consenzienti, sono stati condannati per complicità in lesioni (contro se stessi) perché il danno – ricordiamo, non permanente – è stato provocato “senza validi motivi”, nel senso che la “soddisfazione della libido sadomaso” non è stata considerata dal legislatore inglese un valido motivo, al contrario della soddisfazione di un desiderio estetico.

Non stupisce allora che i transabili siano molto attenti a non associare il proprio desiderio a motivazioni sessuali, che sembra minare la nozione di consenso più delle motivazioni estetiche. Per di più, la lesione oggetto del desiderio transabili è difficilmente risolvibile facendo affidamento sulla sola nozione di consenso perché si tratterebbe di una lesione permanente dagli effetti disabilitanti. Johnston e Elliott ricordano che alcune pratiche come la sterilizzazione, il trapianto di organi da donatori in vita, l’aborto, e la chirurgia per la riassegnazione del sesso possono essere interpretate come lesioni permanenti, eppure sono perfettamente legali perché rispondono a un’esigenza terapeutica. È necessario quindi allargare il dibattito sull’etica della transabilità alle politiche sanitarie sociali. MacKenzie e Cox (2007) discutono la transabilità in relazione alle nozioni di autonomia e paternalismo che operano nella costruzione del discorso sulla salute pubblica. Mentre l’etica tradizionale della medicina riguarda la sfera di interazione tra medico e paziente – una sfera sostanzialmente privata – la sanità pubblica si confronta con il concetto di popolazione. Di conseguenza, cambia il ruolo e il peso del concetto di autonomia. Se nella relazione medico\paziente la conquista dell’autonomia del paziente è comprensibile come indubbio miglioramento dei rapporti clinici, la sanità pubblica si fonda su un’intrinseca esigenza di normalizzazione della

popolazione: le misure sanitarie applicate a una popolazione sono necessariamente obbligatorie e uniformi. Pertanto, il concetto di autonomia non è pienamente compatibile con le politiche della sanità pubblica. Le campagne di comunicazione sociale per responsabilizzare i cittadini a uno stile di vita sano costruiscono al contempo un discorso che definisce non solo ciò che è sano, ma anche ciò che è “morale”. Nel discorso della sanità pubblica l’anormalità assume un significato peggiorativo: all’anormalità deve essere posto rimedio con un miglioramento. La disabilità, in quanto condizione differenziante, è considerata dalla sanità pubblica come un’anormalità da correggere. Quando le politiche della sanità sono poi informate da un modello medico\individuale, il disabile è considerato alla stregua di un malato che va curato e, quando non può essere curato, sostenuto nella sua inevitabile dipendenza (al contrario, secondo il modello sociale la “cura” per la disabilità non deve essere dispensata dalla sanità, ma dalla società: il rimedio alla disabilità è l’indipendenza, non il supporto alla dipendenza). L’imposizione più o meno diretta di trattamenti sanitari e\o stili di vita ai cittadini è definita “paternalismo”. Un certo grado di paternalismo è inevitabile, vista l’esigenza della sanità pubblica di confrontarsi con la popolazione in toto. Il paternalismo può anche essere considerato positivo in quei casi che riguardano soggetti non in possesso di piena autonomia (per esempio i disabili psichici). In questi casi si parla di paternalismo “morbido”.

In ogni caso il paternalismo deve essere misurato su due assi: il primo riguarda il grado di volontarietà delle decisioni dell’individuo e il secondo il grado di danneggiamento a terzi che queste decisioni eventualmente comportano. Quando una decisione è pienamente volontaria e non danneggia altri, per quanto possa apparire irrazionale, va

rispettata, e il paternalismo è ingiustificabile. Per essere volontaria una decisione deve essere presa da un soggetto autonomo, capace cioè di intendere e di volere: la decisione non deve essere la conseguenza di pressioni esterne o di ridotte capacità mentali conseguenti a una condizione di malattia mentale. Una persona anoressica, per esempio, potrebbe rifiutare le cure (ovvero il cibo), ma questa decisione irrazionale non è autonoma né volontaria, è dettata invece da una ridotta capacità mentale; in questo caso quindi può essere imposto il trattamento obbligatorio (ovvero la nutrizione forzata). Nella pratica la relazione tra volontarietà, autonomia e irrazionalità è in realtà ricorsiva, nel senso che più una decisione è irrazionale, più il soggetto da cui parte tende ad essere considerato non competente, non autonomo, incapace di agire in base alla propria effettiva volontà. Vediamo dunque che il problema dell'autonomia è in realtà complicato dall'eziologia della richiesta; MacKenzie e Cox (2007) fanno notare che quando una richiesta – come quella transabile - è fatta a partire da una posizione che non si colloca in standard diagnostici già approvati (come accade invece per la transessualità) difficilmente verrà considerata autonoma.

Tuttavia, il punto cruciale della collocazione della transabilità all'interno della sanità pubblica risiede nella concezione della disabilità e nell'ideologia del Soggetto autonomo. La disabilità è considerata una condizione indesiderabile perché rende i soggetti dipendenti, e quindi non pienamente Soggetti. Nella concezione liberale dello stato moderno occidentale, il cittadino è innanzitutto soggetto autonomo e indipendente ma questa concezione di soggetto completamente sovrano di sé è stata messa in discussione da varie discipline e prospettive a partire dal post-strutturalismo. MacKenzie e Cox (2007: 371) notano che:

Under readings of autonomy as relational, to be human is to be a social being passing through different developmental stages, with mutual reliance, dependence and vulnerability, thus rendering autonomy far from absolute in the liberal sense.

Tuttavia, se una nozione relazionale del soggetto può essere accettata privatamente o come nozione psicologica, il funzionamento della sfera pubblica è ancora fondato su una nozione unitaria del Soggetto. La sanità pubblica, di conseguenza, rimane un'istituzione normalizzatrice. Sean riassume gli effetti di questa ideologia in una glossa che ben sintetizza la battaglia politica della comunità transabile:

They're trying to make us normal, not happy. And for some it may be that "normal"="happy", but I'm tired, weary of this quest for normalization⁸¹.

⁸¹ Cercano di farci diventare normali, non felici. E per qualcuno potrà anche essere che "normale" equivale a "felice", ma sono stanco, sfinito da questa ricerca della normalizzazione.

CONCLUSIONI



Marc Quinn, *Alison Lapper Pregnant*

*Il corpo può avere una propria esistenza complessa,
che in gran parte non possiamo interpretare.
- Susan Wendell*

“Alison Lapper Pregnant”⁸² è un’opera dell’artista britannico Marc Quinn. È una statua di marmo italiano alta 3,5 metri e pesante 12 tonnellate che rappresenta un nudo femminile in gravidanza. La statua è stata esposta dal settembre 2005 alla fine del 2007 in Trafalgar Square, a Londra. Alison Lapper, la donna che ha posato come soggetto per la statua, è un’artista inglese disabile. La statua rappresenta il suo corpo

⁸² La mia discussione di quest’opera è stata influenzata dalla lettura che Rosemarie Garland-Thomson ha offerto in occasione del convegno “The Perfect Body: between Normativity” and Consumerism, Linköping, Svezia, 9-13 Ottobre 2009.

anomalo: senza braccia e con arti inferiori fortemente sottosviluppati; di primo acchito, è forse più facile immaginare che si tratti della rappresentazione del busto di una statua dell'antichità menomata dai secoli, come la celeberrima Venere di Milo, piuttosto che di una donna vivente. La menomazione di Lapper è invece reale ed è causata da una condizione che prende il nome di focomelia e si presenta sotto forma di malformazioni congenite principalmente a carico degli arti.

Donna, disabile, incinta. Questi concetti tematizzati dall'opera di Quinn sono oggetti che Donna Haraway chiamerebbe material-semiotici (2000 [1991]), vale a dire il risultato di complesse e irriducibili interazioni tra linguaggio e materia, in questo caso la materia del corpo. Il percorso intorno alla disabilità che ho elaborato in questa indagine cerca di rendere conto proprio di questo genere di interazioni tra società e corpi, discorso e materia; le numerose posizioni politiche e ipotesi teoriche riportate - così come la statua di Lapper e tutto il dibattito che ha alimentato - sono state generate grazie all'*azione* di determinati corpi, quei corpi morfologicamente difforni culturalmente definiti "disabili".

La statua di una donna disabile in procinto di diventare madre esposta a Trafalgar Square ha suscitato interesse e animato molti dibattiti; l'intento di tematizzare un contenuto controverso era già previsto in maniera programmatica, dal momento che Lapper ha accettato di posare per Quinn con la speranza di inserire:

disability and femininity and motherhood on the map. It's time to challenge people's perceptions of these things. I'm hopeful it can make a difference (Lapper cit. in Lewis 2005, s.p.)

Le critiche all'opera si sono espresse più sottoforma di rimproveri estetici che non di disapprovazione della performance politica; per esempio

Robert Simon, direttore del *British Art Journal*, ritiene che l'opera sia "orribile" perché troppo grande, troppo lucida, somigliante a un qualcosa di prodotto industrialmente (BBC News, 19 September 2005). Al di là del risultato estetico però, l'opera di Quinn è stata soprattutto ammirata in quanto è una delle poche *rappresentazioni della disabilità* in campo artistico, una rappresentazione positiva perché priva di tratti stigmatizzanti o grotteschi. Inoltre, rappresenta una donna, il che è un ulteriore punto affermativo rispetto alla visibilità delle donne disabili; implica infatti che il corpo di una donna disabile possa diventare il soggetto di un'opera d'arte – concetto già di per sé piuttosto rivoluzionario, se si pensa al ruolo del nudo femminile nella storia dell'arte, ma soprattutto se si pensa alla *negazione dell'identità di genere* a cui le donne disabili sono soggette (cfr. capitolo 3 paragrafo 5). Come abbiamo visto, approssimarsi agli ideali di piacevolezza esteriore che definiscono e consolidano la femminilità è una performance che dà per scontato (*taken-for-granted*, per dirlo in una terminologia Goffmaniana) un corpo abile. Eppure il corpo di Lapper scolpito nel marmo, così evidentemente difforme nella sua nudità, non evoca alcun senso del grottesco ma piuttosto un'eleganza sobria, una bellezza inaspettata. Il volto, caratterizzato con pochi tratti lineari, ha un'espressione forte e maschile, sottolineata dai capelli cortissimi e dal collo largo (ricordiamoci che Lapper compie la maggior parte delle azioni, incluso il dipingere, con la bocca, e quindi ha probabilmente sviluppato una forte muscolatura del collo). Isolando collo e testa dal busto, la realizzazione ricorda l'universale operaio sovietico, ma il resto del corpo è reso indubbiamente femminile perché gravido. Come è emerso dalle argomentazioni riportate, *disabilità e maternità* sono un binomio culturalmente sanzionato: la paura che i "mostri generino mostri" (basata

sulla fobia del contagio e sulla propensione culturale a incolpare le madri dei problemi dei figli), la convinzione che il lavoro di cura debba essere svolto da un corpo abile (che potrebbe così sostenere più efficacemente la sfera domestica patriarcale), la desessualizzazione che esclude le donne disabili dall'economia del desiderio eterosessuale (e quindi dalla facoltà di riprodursi, che consolida l'eterosessualità obbligatoria) cancellano una possibilità materiale che l'opera di Quinn scolpisce invece nel marmo.

Per di più, *Alison Lapper pregnant* è stata esposta a Trafalgar Square, un luogo pubblico; la piazza prende il nome dalla vittoria di Trafalgar (1805) in cui trionfò l'ammiraglio Nelson, raffigurato nella statua che occupa la posizione più centrale della piazza. Tre basamenti laterali sorreggono altri importanti personaggi della storia inglese, alcuni a cavallo, ovvero l'ausilio alla mobilità tipico del condottiero. Il quarto basamento, concepito a metà Ottocento per una statua mai realizzata, è stato inserito nel 1999 in un progetto della Royal Society of Arts che lo concepisce come spazio espositivo per opere contemporanee, che vengono sostituite a rotazione; il 2005 è stato il turno di "Alison Lapper Pregnant". A ben vedere però, nella piazza c'era già la statua di un disabile, proprio quella dell'ammiraglio Nelson; ma la disabilità di Nelson (amputato di un braccio) fu il risultato dell'eroismo in battaglia e quindi va a consolidare, piuttosto che a minare, la performance di mascolinità del soldato. La disabilità di Lapper invece, la focomelia, è una condizione congenita che ha avuto un picco di diffusione intorno agli anni '60 quando molte madri non vennero informate degli effetti collaterali del thalidomide. Le due statue in questo senso cristallizzano la percezione culturale riportata da Fine e Asch (cfr.: capitolo 1 paragrafo 5) in base alla quale si tende ad associare la *disabilità maschile con il trauma* (e quindi con l'azione) e quella *femminile con la cronicità di una*

condizione patologica (e quindi alla malattia e alla vulnerabilità). “Alison Lapper Pregnant” prende posto in questo sito urbano dedicato alla celebrazione monumentale della sfera pubblica dello Stato e in particolare delle sue glorie militari. Il corpo di Lapper in Trafalgar Square costituisce quindi un contenuto insolito e disturbante all’interno di una cornice convenzionale e rassicurante, e approfittando di questo scarto inserisce l’immagine di una madre disabile all’interno di un circuito di riconoscimento che ci si augura assegni dignità e valore a corpi che ordinariamente “non contano”.

Se le immagini (o le statue) raccontano storie, l’opera di Quinn può essere intesa come una narrazione il cui discorso e materia sono entrambi “personaggi” propulsori dell’azione narrativa (cfr.: capitolo 2). L’analisi degli aspetti della disabilità che sono stati riportati in questa indagine ha cercato di rendere la complessità di corpi che, nella loro materialità, vengono strutturati attraverso il discorso. Il tentativo di *superare il binomio impairment\disability* che caratterizza i più recenti sviluppi dei disability studies (cfr.: capitolo 1 paragrafo 4) è esattamente un tentativo di sfumare la netta divisione tra componenti sociali e componenti materiali dell’esperienza disabile, ovvero tra Natura e Cultura, riconoscendo invece una forma di “agency” che risiede nella materialità dei corpi. Non a caso, gli studi sulla disabilità sono una delle discipline che più spesso dialogano con la corrente materialista del femminismo teorico⁸³, e in generale con quella parte del femminismo ormai delusa dalle innumerevoli svolte linguistiche, semiotiche, interpretative, culturali, postmoderne, poststrutturaliste, etc., che hanno

⁸³ Nel volume collettivo che raccoglie i principali contributi di questo orientamento (Alaimo e Hekman, 2008) i riferimenti alla disabilità sono presenti in cinque dei quattordici saggi presentati.

via via allontanato la materia, e in particolare la materia dei corpi, dal raggio d'azione dello scrutinio femminista.

In questo senso allora la sessualità è un ottimo caso paradigmatico per avvicinarsi alla visione concettuale di una capacità di agire che risiede nella materia del corpo e non presuppone un soggetto agente, perché nella sessualità il corpo rappresenta il centro dell'azione. Abbiamo visto che la sessualità è un'attività sociale altamente regolamentata proprio perché, nella sua dimensione discorsiva, interagisce con una materialità difficilmente contenibile, controllabile, negoziabile. La *de-sessualizzazione* del disabile in fondo (cfr.: capitolo 3 paragrafo 2), si alimenta proprio di questo circolo vizioso che nega la sessualità e l'identità di genere – fondamentali per la corretta soggettivazione – e di conseguenza genera soggettività ritenute manchevoli e inadatte alla gestione e al controllo di quella capacità di agire del corpo, pericolosa eppur vitale, che è la sessualità. La presunzione che il corpo sia un elemento stabile e passivo è presente tanto nell'obsoleto dualismo cartesiano quanto nella deriva volontarista del costruzionismo, in cui il corpo è mero oggetto di manipolazione da parte del soggetto che lo abita; ma il corpo rimane materia passiva anche quando concepito esclusivamente come determinazione del discorso, come abbiamo visto discutendo le argomentazioni di Lois McNay (cfr.: capitolo 3 paragrafo 6) In questo senso la sessualità e l'embodiment disabile sono una dimostrazione efficace della forza destabilizzante del corpo che agisce sulla discorsività. La coerenza dell'identità individuale costruita discorsivamente sulla base di un corpo abile (l'unico corpo che può essere marcato come correttamente maschile o femminile e sessuale), è messa in pericolo dalla semplice esistenza di corpi come quello di Alison Lapper.

Quando poi un corpo come quello di Lapper diventa oggetto del desiderio e meta di un progetto sul proprio corpo, come avviene nella *transabilità* (cfr.: capitolo 5), emergono i limiti del costruzionismo. Di fronte al fenomeno transabilità, lo sguardo benevolo che molta letteratura costruzionista ha accordato alle performance di embodiment radicale (si pensi al transgender, al BoMod, al fat activism o al post-umano\cyborg⁸⁴) deve confrontarsi con una concezione della disabilità che è ancora caratterizzata negativamente dal punto di vista valoriale. Se è ormai scontato che la superficie visibile del corpo o il gender possano essere espressione della plasticità di corpi e identità, diventando così un materiale malleabile per l'estetica delle esistenze, è più difficile concepire la transabilità come desiderio reale e la abilità come uno standard normativo corporeo che può essere destabilizzato. La disabilità, quando codificata come mancanza o eccesso, come instabilità, fragilità, dipendenza, non può certo essere facilmente letta come meta per un progetto sul corpo. Tuttavia bisognerebbe riuscire a comprendere quali siano le giustificazioni *funzionali* di questa codifica che crea una frattura dicotomica tra abilità e disabilità. Se consideriamo il binomio dis/abilità come una costruzione gerarchica di standard normativi corporei, allora la disabilità sarà sempre, in una qualche misura, contenuta all'interno della abilità, come minaccia, come ripudio, come fascinazione erotica. Per la comunità transabile identificarsi come “storpi” è un enunciato performativo che aspira a creare la realtà che racconta, sostenendo un coraggioso tentativo di framing e di progetto sul corpo.

⁸⁴ Per quanto riguarda il transgender mi permetto di rimandare a Arfini 2007. Sulle modifiche del corpo si può consultare Pittis 2002 e sul fat activism Murray 2005; per quanto riguarda le modifiche del corpo legate all'enchancement e al cyborg rimando a Hayles 1999.

Ricondurre i corpi al centro dell'indagine negli studi sulla disabilità, come invitava a fare già negli anni '80 Irving Zola (cfr.: capitolo 1 paragrafo 4) non significa necessariamente confinare nuovamente i soggetti disabili in ragione della loro menomazione, ma piuttosto riconoscere gli effetti discorsivi creati dall'esistenza di differenze morfologiche e variazioni fenotipiche tra i corpi. Questo riconoscimento potrebbe essere l'occasione per valutare i parametri di definizione dell'umano. Al contrario di un effetto segregante quindi, così come alcuni soggetti che praticano l'eterosessualità si identificano con il termine queer (cioè come froci), forse un giorno anche individui dotati di corpi normali vorranno identificarsi con il termine "crip" (cioè come storpi), sottoscrivendo una concezione dell'identità fluida, molteplice, vulnerabile e – di conseguenza – insufficiente e inadatta ad essere di fondamento a una politica che viene dopo il soggetto.

Appendice 1 – La disabilità in cifre

La più completa stima italiana risale al 1994 (tab.1), compilata a seguito dell'Indagine Condizione di Salute e Ricorso ai Servizi Sanitari e riporta una percentuale di disabili pari al 5% della popolazione. Questa è la stima tutt'ora inclusa nel DISTAT (United Nations Disability Statistics Database), un aggregatore delle statistiche globali sulla disabilità.

	Totale	6-14	15-54	55 +
Totale	5.0	3.5	1.6	20.8
Maschi	4.0	3.8	1.5	16.8
Femmine	6.0	3.1	1.6	23.7

Tab. 1 Percentuale di persone con disabilità per età e sesso in Italia
Fonte: Istituto Nazionale di Statistica, Tavole Disabili per un'Indagine Condizione di Salute e Ricorso ai Servizi Sanitari Anno 1994.

Stime più recenti possono essere estrapolate dall'analoga indagine ISTAT condotta per gli anni 2004-2005. La tabella "Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia." (Tab.2) rileva "coloro che, escludendo le condizioni riferite a limitazioni temporanee, hanno dichiarato di non essere in grado nello svolgere le abituali funzioni quotidiane, pur tenendo conto dell'eventuale ausilio di apparecchi sanitari (protesi, bastoni, occhiali, ecc.). Le funzioni essenziali della vita quotidiana comprendono: le Attività della Vita Quotidiana (autonomia nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare), il confinamento a letto, su una sedia (non a rotelle), in casa, e le difficoltà sensoriali (sentire, vedere, parlare). (ISTAT: handicapincifre)

M	da 6 a 14	1,6	da 15 a 24	0,6	da 25 a 34	0,7	da 35 a 44	1,0	da 45 a 54	1,4	da 55 a 64	2,2	da 65 a 69	4,3	da 70 a 74	7,7	da 75 a 79	13,4	80 in poi	35,8	Tot	3,3
F	da 6 a 14	1,6	da 15 a 24	0,6	da 25 a 34	0,6	da 35 a 44	0,9	da 45 a 54	1,3	da 55 a 64	2,7	da 65 a 69	6,5	da 70 a 74	11,4	da 75 a 79	20,8	80 in poi	48,9	Tot	6,1
M+F	da 6 a 14	1,6	da 15 a 24	0,6	da 25 a 34	0,6	da 35 a 44	0,9	da 45 a 54	1,3	da 55 a 64	2,5	da 65 a 69	5,5	da 70 a 74	9,7	da 75 a 79	17,8	80 in poi	44,5	Tot	4,8

Tab. 2 Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia
Fonte: Istituto Nazionale di Statistica, Tavole Disabili per
l'Indagine Condizione di Salute e Ricorso ai Servizi Sanitari
Anno 2004-2005.



Università degli Studi di Ferrara

Dott. Elisa A.G. Arfini
Dottorato in modelli, linguaggi e tradizioni nella cultura Occidentale
Via Paradiso, 12
44100 FERRARA
347-1563265
elisa.arfini@unife.it

Ricerca volontaria per un'indagine su: sessualità e prospettive di genere nelle disabilità fisiche

Chi conduce la ricerca? ...e perché?

Nel 2006 ho trascorso alcuni mesi in sedia a rotelle, a seguito di un incidente. All'improvviso sentii di aver perso ogni indipendenza, le forme più elementari di privacy, e soprattutto la sovranità sul mio corpo. Questa condizione mi ha aperto ad una serie di domande: come ci si può riconoscere quando il proprio corpo e le sue possibilità cambiano in maniera definitiva? Come si può essere aiutati, senza necessariamente sentirsi dipendenti?

Mi occupo di sociologia e mi interessano le relazioni tra corpo, identità, narrazione, con una particolare attenzione alla dimensione di genere, vale a dire alle differenze tra uomini e donne.

A cosa serve questa ricerca?

Lo scopo principale di questa ricerca è raccogliere e analizzare i racconti di persone disabili per capire quale significato e quale importanza assume la sessualità per i disabili, e quali possono essere le principali differenze di genere.

Esiste un tabù intorno alla sessualità dei disabili, e si tende a dare per scontato che un corpo "diverso" vi debba rinunciare. Come si può creare una conoscenza che trasformi questa percezione?

La mia ricerca vuole raccogliere racconti di vita, per creare una prospettiva che parta dalle storie, piuttosto che dalle teorie.

Chi può partecipare?

Donne e uomini, tra i 18 e i 60 anni, portatori/ici di disabilità fisiche, che accettino di voler partecipare a un'intervista narrativa. Preferibilmente ci incontreremo di persona. In alternativa, l'intervista si svolgerà al telefono.

In che cosa consiste l'intervista?

Vi inviterò a raccontarmi della vostra vita, soprattutto dal punto di vista relazionale e sessuale. Non ci saranno questionari, né risposte giuste o sbagliate. Lo scopo dell'intervista è quello di far emergere racconti che possono essere anche molto personali e intimi. La

conversazione sarà audio-registrata e richiederà, presumibilmente, un'ora del vostro tempo. L'intervista si svolgerà nel luogo che preferite, purché assicuri privacy e riservatezza. Se non sarà possibile incontrarci, possiamo concordare un'intervista telefonica.

Quali tutele vengono garantite?

Si garantisce la massima confidenzialità e tutela dell'anonimato; il vostro nome sarà sostituito da uno pseudonimo ed ogni particolare che potrebbe identificarvi verrà modificato.

Le registrazioni audio saranno cancellate dopo essere state trascritte.

Le mie referenze sono garantite dalla Prof. Maria Antonietta Trasforini, dipartimento di Scienze Storiche, Università di Ferrara.

Se interessate, contattatemi all'indirizzo email elisa.arfini@unife.it o al numero di telefono 347-1563265.

Appendice 3 – Strumenti per un’etnografia virtuale

La comunicazione virtuale è diventata un campo sociale a tutti gli effetti, per poter raccogliere e analizzare l’interazione sul web posso essere utili alcuni strumenti informatici, alcuni specificatamente pesanti per l’analisi qualitativa, altri presi in prestito da campi diversi.

La prima fase dell’approccio all’analisi qualitativa sul web è la ricerca. Google, naturalmente, è il punto di partenza di ogni progetto. È bene però familiarizzarsi sia con altri motori di ricerca, sia con la sintassi di interrogazione, che di solito è uniformata tra le diverse piattaforme di ricerca. È utile quindi ricordarsi che:

- una serie di parole tra virgolette (“”) viene cercata nell’ordine specificato. Questo strumento è utile quando si voglia cercare (o ritrovare) una frase specifica, oppure quando si voglia verificare l’uso e la frequenza di espressioni formate da più parole.
- L’operatore meno (-) serve ad escludere una determinata parola dalla ricerca. Può diventare essenziale nel momento in cui si ricercano informazioni che possono essere confuse con un tema molto diffuso che però non rientra nell’obiettivo della ricerca. Inserendo “trans” per esempio, i risultati rimanderanno inesorabilmente a contenuti sulla transessualità o il transgenderismo. Inserendo invece “trans –gender”, si otterranno tutti i risultati che riportano “trans” ma non “gender”.

Google non è l’unico motore di ricerca, pur essendo certamente il più efficace. Conviene sempre fare un controllo incrociato con almeno un motore concorrente a Google, come per esempio: <http://www.bing.com/> o <http://www.yahoo.com/>

I motori di ricerca web, inoltre, scandagliano solo una porzione specifica della comunicazione virtuale, ovvero quella che avviene su siti web. Ma

ci sono molte altre piattaforme di comunicazione virtuale, per le quali è utile affidarsi a motori di ricerca specifici.

- per quanto riguarda i gruppi di discussione: groups.google.it/

- per i blog: blogsearch.google.it

- per le pagine web che non esistono più è utile l'Internet Archive: www.archive.org/

Molti gruppi di discussione e forum sono ad accesso limitato, per cui i contenuti non vengono scandagliati dai motori di ricerca. Per poter cercare al loro interno, è necessario prima effettuare una procedura di registrazione che può variare di caso in caso: dal semplice inserimento del proprio account di posta elettronica, a una vera e propria procedura di selezione all'ammissione, che potrebbe richiedere una presentazione e un contatto personale con chi modera il gruppo\forum. Per capire quali possano essere i gruppi riservati a cui accedere, si può consultare la directory: groups.yahoo.com/

Per raccogliere molto materiale dal web, può rendersi necessario scaricare interi siti per poterli consultare off-line e poter anche modificare i file scaricati. A questo proposito, esistono in commercio veri software che consentono di scaricare sul proprio hard disk intere directory. Il principio di funzionamento è uniforme: di solito è necessario inserire l'URL di partenza, e il software si occuperà di scaricare tutte le sottodirectory e le pagine collegate. Naturalmente è possibile specificare il livello di profondità di ricorsività, oppure limitare l'operazione a un determinato dominio. Alcuni software validi per queste operazioni sono "HTTrack Website Copier", "Website Extractor", "WinWSD". L'efficacia di questi programmi dipende in ogni caso dall'architettura del sito. I siti con architetture semplici, ad albero, sono molto facili da scaricare in blocco. In casi più complessi però è

necessario un controllo manuale per verificare l'effettiva riuscita dell'operazione. Un livello minimo di confidenza con i codici di programmazione web consente di impostare questi software per ottenere la massima efficacia.

Una volta scaricato il materiale si trova nel proprio hard disk in formato html. Purtroppo questo formato non è il più adatto per essere trattato con un'analisi quantitativa. Innanzitutto, si tratta di testo formattato, quindi anche un semplice copia e incolla verso un file di testo non è immediato (qualora si dovesse in ogni caso farlo, conviene sempre copiare prima il testo su un file di testo non formattato (*.txt) in modo da eliminare la formattazione, e poi copiarlo nuovamente sul file principale al quale si sta lavorando (*.doc), in questo modo il testo assume la formattazione già impostata sul file di lavoro). Un ulteriore svantaggio è l'impossibilità di fare un conteggio delle parole. Il conteggio parole è indispensabile nelle analisi qualitative, sia per rendersi conto della mole effettiva di materiale da analizzare, ma soprattutto per capire quali file siano più lunghi e quali più corti. Supponiamo di aver scaricato una serie di pagine di discussioni, identificare i file più lunghi equivale a poter identificare le tematiche più discusse. Per contare le parole di file html, ho utilizzato un software pensato per i traduttori di siti web, che devono fatturare in base alle parole tradotte: "PractiCount & Invoice". Questo programma consente di contare le parole dei nostri file, producendo un conteggio totale, e può anche esportare un foglio di calcolo che potremmo tenere di riferimento per capire quali sono i file più lunghi (e quindi probabilmente più significativi).

A volte tuttavia, non è possibile mantenere i file in html. Per esempio, se si volessero analizzare i file con uno dei software per l'analisi qualitativa più diffusi, ovvero "Nudist Nvivo", bisognerà

convertire i file in un formato importabile all'interno del programma. Per convertire un file html in un file di testo, esistono vari software, ma bisogna sceglierne uno che abbia una funzione batch, cioè che consenta di convertire in blocco più file con un solo comando, per non dover ripetere l'operazione ogni volta sui singoli files. Per questa ricerca ho usato il programma "Simple HTML To Text Converter".

Convertire i file html in file di testo è probabilmente la scelta migliore perché in definitiva consente di:

- importare i documenti in qualunque software per l'analisi qualitativa
- rende disponibile il testo non formattato, facilitando così le operazioni di copia e incolla
- facilita il conteggio parole
- è possibile modificare il contenuto dei documenti con semplicità e rapidità. A questo proposito: dopo aver scaricato materiali da un sito, è probabile che ogni file contenga, ripetuto, del testo che non è rilevante, perché appartiene alla sezione di navigazione della (ex) pagina web. Per "raffinare" i testi, cancellando i blocchi di testo che si ripetono e mantenendo solo il materiale narrativo vero e proprio, si può utilizzare: "Detagger". Questo software trova e cancella interi blocchi di testo specificati dall'utente, oppure blocchi di testo contenuti all'interno di due parole definite dall'utente.
- è possibile unire tutti i documenti in un unico file, rendendo più agevole la lettura e la navigazione tra i materiali. A questo proposito, si può usare l'utility freeware: "TXTcollector"

Appendice 4 – Traccia preliminare di intervista

Avendo svolto interviste narrative su più incontri, non ho fatto affidamento su una vera e propria traccia di intervista, ma ho tenuto presente una serie di domande guida che ho formulato in maniera diversa caso per caso (o non ho formulato affatto). Queste domande sono quindi da intendersi più che altro come un promemoria per l'intervistatrice.

Vorrei, innanzitutto, farmi raccontare un po' di te: per esempio, da quanto tempo sei disabile, e perché?

Relativamente alla tua vita affettiva, mi racconti della tua ultima (o attuale) relazione di coppia?

Se sei portatore/ice di una disabilità acquisita, immagino che nella tua storia ci sia un "prima" e un "dopo", in cui molte cose sono cambiate. È cambiato anche il sesso, e se sì, come? Potresti per esempio raccontarmi com'è andata la tua più recente esperienza sessuale?

Come si comportano le persone che ti sono vicine in relazione alla tua sessualità? (Da una parte medici, infermieri, assistenti... e dall'altra amici e familiari...)

Ti va di raccontarmi qualcosa rispetto alle tue fantasie sessuali? C'è posto per la disabilità nel mondo delle fantasie?

Ti è mai capitato di dare regali o denaro a una persona in cambio di prestazioni sessuali? Se sì, mi puoi raccontare com'è andata?

BIBLIOGRAFIA

- Abelove, H., Barale, M.A. e Halperin, D.M., (a cura di)
1993 *The lesbian and gay studies reader*. New York: Routledge.
- Ahmed, S.,
1999 “She’ll Wake Up One of These Days and Find She's Turned into a Nigger”: Passing through Hybridity, *Theory, Culture and Society*, 16, 2, pp. 87-106
- Albrecht, G., Seelman, K.D., Bury, M.
2001 Introduction: The Formation of Disability Studies, *Handbook of Disability Studies*, London, Sage, pp. 1-11
- Altman, B.,
2001 Definitions, Models, Classifications, Schemes, and Applications, *Handbook of Disability Studies*, London, Sage, pp. 97-123
- American Psychiatric Association (APA)
1994 *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: dsm-iv, 4th ed*, Washington DC, American Psychiatric Association
- Arfini, E.A.G.,
2007 *Scrivere il sesso. Retoriche e narrative della transessualità*. Roma: Meltemi.
- Alaimo, S. e Hekman, S., (a cura di)
2008 *Material Feminisms*, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press
- Asch, A.,
2001 Disability, Bioethics, and Human Rights, *Handbook of Disability Studies*, London, Sage, pp. 297-327
- 1999 Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy, *American Journal of Public Health*, 89, 11, pp. 1649–1657
- Ashley's Mom and Dad
2007 *The “Ashley Treatment”, Towards a Better Quality of Life for “Pillow Angels”*, <http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog>.

- Athanassoulis N.,
2002 The Role of Consent in Sado-masochistic Practices, *Res Publica*,
8, 2, pp. 141-155
- Atkinson, P. e Silverman, D.,
1997 Kundera's Immortality: The Interview Society and the Invention
of the Self, *Qualitative Inquiry*, 3,3, pp. 304-325
- Barnes, C. & Mercer, G. (eds.)
1997 *Doing disability research*. Leeds, Disability Press.
- BBC
2000 *Complete Obsession*,
<http://www.bbc.co.uk/sn/tvradio/programmes/horizon/>
- BBC News
2005 *Square's naked sculpture revealed*,
http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/england/london/4247000.stm
- Behar, R.,
1990 Rage and Redemption: Reading the Life Story of a Mexican
Marketing Woman, *Feminist Studies*, 16, 2, pp. 223-258
- Bell, D. e Binnie, J.,
2000 *The sexual citizen: queer politics and beyond*, Cambridge,
Blackwell Publishers
- Benford, R. D.,
1993 Frame Disputes within the Nuclear Disarmament Movement,
Social Forces, 71, 3, pp. 677-701
- Benford, R. D., e Snow, D.A.,
2000 Framing Processes and Social Movements: An Overview and
Assessment, *Annual Review of Sociology*, 26, 1, pp. 611-639
- Berger, P. L. e Luckmann, T.,
1966 *The social construction of reality: a treatise in the sociology of
knowledge*, N.Y., Doubleday
- Berubè, M.,
2000 Autobiography as Performative Utterance, *American Quarterly*,
52, 2, pp. 339-343

- Bochner, A.,
2001 Narrative's Virtues, *Qualitative Inquiry*, 7, 3, pp. 239-255
- Bordo, S.,
1993 *Unbearable weight : feminism, Western culture, and the body*, Berkeley, University of California Press
- Bornstein, K.,
1995 *Gender outlaw: On men, women, and the rest of us*. New York: Vintage Books.
- Braddock, D. L., Parish, S.L.
2001 An Institutional History of Disability, *Handbook of Disability Studies*, London, Sage, pp. 11-69
- Bruner, J.,
1991 The Narrative Construction of Reality, *Critical Inquiry*, 18, 1, pp. 1-21
- Burawoy, M.,
1998 The Extended Case Method, *Sociological Theory*, 16, 1, pp. 4-34
- Butler, J.,
2006 *La disfatta del genere*, Roma, Meltemi
- 1997 Perversioni sessuali, in Vaccaro, S. e Coglitore, M., *Michel Foucault e il divenire donna* (op. cit.)
- 1993 *Bodies that Matter. On the Discursive Limits of "Sex"*, New York, Routledge
- 1990 *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, New York, Routledge
- Camaiti Hostert, A.,
2006 *Passing: dissolvere le identità, superare le differenze*, Roma, Meltemi
- Campling, J.,
1981 *Images of Ourselves: Women with Disability Talking*, London: Routledge

- Cavarero, A.,
1997 *Tu che mi guardi, tu che mi racconti: filosofia della narrazione*,
Milano, Feltrinelli
- Clare, E.,
1999 *Exile and Pride: Disability, Queerness, and Liberation*.
Cambridge: South End Press.
- Connell, R.
1995 *Masculinities*, Polity, Oxford.
- Couser, T.,
2002 The Empire of the "Normal": A Forum On Disability and Self-
Representation: Introduction, *American Quarterly*, 52, 2, pp. 305-
310
- Couser, T.,
1989 *Altered egos: authority in American autobiography*, New York,
Oxford University Press
- Davis, L. J.,
1995 *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*, New
York, Verso
- DeJong, G.e Bassnet, I.
2001 Disability and Health Policy: The Role of Markets in the Delivery
of Health Services, *Handbook of Disability Studies*, London,
Sage, pp. 610-633
- de Man, P.,
1979 *Autobiography as De-facement*, *Modern Language Notes*, 94, 5,
pp. 919-930
- Demetrio, D.,
1996 *Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé*, Milano, R. Cortina
- Denzin, N.,
2001 The reflexive interview and a performative social science,
Qualitative Research, 1 ,3, pp. 391-408

- Dickson-Swift, V., James, E., Kippen, S., e Liamputtong, P.,
2009 Researching sensitive topics: qualitative research as emotion
work, *Qualitative Research*, 9, 1, pp. 61-79
- Duggan, L. e Hunter, N.,
1995 *Sex wars : sexual dissent and political culture*, New York,
Routledge
- Earle, S.,
2001 Disability, facilitated sex and the role of the nurse, *Journal of
Advanced Nursing*, 36, 3, pp. 433-440
- Edelman, L.,
2004 *No future. Queer theory and the death drive*, DUP, Duke.
- Edwards, S.D.,
1997 Dismantling the disability/handicap distinction, *The Journal of
Medicine and Philosophy*, 22, 6, pp. 589-606
- Elwood, S. e Martin, M.,
2000 "Placing" Interviews: Location and Scale of Power in Qualitative
Research, *Professional Geographer*, 52, 4, pp. 649-657
- Fassin, D.,
2009 Another Politics of Life is Possible, *Theory, Culture & Society*,
26, 5, pp. 44-60
- Fine, M. e Asch, A. (a cura di),
1988 *Women with disabilities : essays in psychology, culture, and
politics*, Philadelphia, Temple University press
- Finger, R.,
1990 *Past Due: A Story of Disability, Pregnancy and Birth*, New
Brunswick, Seal Press
- Foucault, M.,
2008 *Il corpo, luogo di utopia*, Nottetempo, Roma.
- 2005 *Sicurezza, territorio e popolazione. Corso al Collège de France
(1977-1978)*, Milano, Feltrinelli

- Foucault, M.,
 1997 Sesso, potere, politica e identità, in Vaccaro, S. e Coglitore, M.,
Michel Foucault e il divenire donna (op. cit.)
- 1976 *Histoire de la sexualité 1. La volonté de savoir*, Gallimard, Paris
 [trad. it. 2001 *Storia della sessualità, Volume 1*, Milano,
 Feltrinelli]
- Fox Keller, E.,
 1985 *Reflections on gender and science*, New Haven, Yale University
 Press
- Fiduccia, B. F. W.,
 1999 Sexual Imagery of Physically Disabled Women: Erotic? Perverse?
 Sexist?, *Sexuality and Disability*, 17, 3, pp. 277-282
- Finkelstein, V.,
 1998 *The Biodynamics of Disablement?*, University of Leeds on line
 Archives of Disability Studies, [http://www.leeds.ac.uk/disability-
 studies/archiveuk/finkelstein/Biodynamics.pdf](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/Biodynamics.pdf)
- First, M.,
 2004 Desire for the Amputation of a Limb: Paraphilia, Psychosis or a
 New Type of Identity Disorder, *Psychological Medicine*, 35, 6,
 pp. 919-928
- Frank, G.,
 2000 *Venus on wheels: two decades of dialogue on disability,
 biography, and being female in America*, Berkeley, University of
 California Press
- Gallagher, S.,
 1986 Body Image and Body Schema: A Conceptual Clarification,
Journal of Mind and Behavior, 7, 4, pp. 541-554
- Garland Thomson, R.,
 2007 Shape Structures Story: Fresh and Feisty Stories about Disability,
Narrative, 15, 1, pp. 113-123
- 2002 Integrating Disability, Transforming Feminist Theory, *NWSA
 Journal*, 14, 3, pp. 1-32

- Garland Thomson, R.,
2000 *Staring Back: Self-Representations of Disabled Performance Artists*, *American Quarterly*, 52, 2, pp. 334-338
- Giddens, A.,
1992 *The transformation of intimacy: sexuality, love, and eroticism in modern societies*, Stanford, Stanford University Press
- Gilmore, L.,
2001 *The limits of autobiography: trauma and testimony*, Ithaca, N.Y., Cornell University Press
- 1994 *Autobiographics: a feminist theory of women's self-representation*, Ithaca, Cornell University Press
- Goffman
1963 *Stigma; notes on the management of spoiled identity*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice- Hall
- Grealy, L.,
2004 *Autobiography of a Face*, New York, Methuen
- Greenwood, D. J. e Levin, M.,
1998 *Introduction to Action Research: Social Research For Social Change*, Thousand Oaks, Sage
- Grosz, E.
1994 *Volatile Bodies: Towards a Corporeal Feminism*, Indiana University Press, Bloomington.
- Haraway, D.
2000 *Manifesto Cyborg: donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Milano, Feltrinelli.
- Harding, S.,
1986 *The science question in feminism*, Ithaca, Cornell University Press
- Hayles, N. K.,
1999 *How we became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*. London, University of Chicago Press.

- Holt, N.,
 2003 Representation, Legitimation, and Autoethnography: An Autoethnographic Writing Story, *International Journal of Qualitative Methods*, 2, 1, pp. 1-22
- Hughes, B. e Paterson, K.,
 1997 The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment, *Disability & Society*, 12, 3, pp. 325-340
- Hunt, P., (a cura di)
 1966 *Stigma: The Experience of Disability*, London, Chapman
- Jackson, S. e Scott, S.,
 2004 Sexual Antinomies in Late Modernity, *Sexualities*, 7, 2, pp. 233-248
- Jagose, A.,
 1996 *Queer theory: an introduction*, New York, New York University Press
- James, N. e Busher, H.,
 2006 Credibility, authenticity and voice: dilemmas in online interviewing, *Qualitative Research*, 6, 3, pp. 403-420
- Jeffreys, S.,
 2008 Disability and the male sex right, *Women's Studies International Forum*, 31, 5, pp. 327-335
- Johnston, J., Elliott, C.,
 2002 *Healthy Limb Amputation: Ethical and Legal Issues*, *Clinical Medicine*, 2, 5, pp. 431-435
- Kafer, A.,
 2000 *Amputated Desire, Resistant Desire: Female Amputees in the Devotee Community*, Paper presentato alla Society for Disability Studies Conference, Chicago,
<http://www.disabilityworld.org/June-July2000/Women/SDS.htm>
- Kessler, S.,
 1998 *Lessons from the Intersexed*, New Brunswick, Rutgers University Press.

- Koedt, A.,
1970 *The myth of the vaginal orgasm*, Somerville, New England Free Press
- Krafft-Ebing, R. von,
1978 *Psychopathia Sexualis, with Especial Reference to the Antipathic Sexual Instinct: a Medico-forensic Study*, New York, Stein and Day.
- Kristeva, J.,
2006 At the Limits of Living: To Joseph Grigely, *Journal of Visual Culture*, 5, 2, pp. 219-225
- Ladd, P.,
2003 *Understanding deaf culture: in search of deafhood*, Clevedon, England, Multilingual Matters
- Langdrige, D. e Butt, T.,
2004 A Hermeneutic Phenomenological Investigation of the Construction of Sodomasochistic Identities, *Sexualities*, 7, 1, pp. 31-53
- Laqueur, T.
1990 *Making sex: Body and gender from the greeks to Freud*. Cambridge: Harvard University Press.
- Lewis, C.,
2005 Alison Lapper Pregnant Takes Plinth Position In Trafalgar Square, *Culture24*,
<http://www.culture24.org.uk/art/sculpture+%2526+installation/art30597>
- Link, J., e Hall, M.,
2004a From the "Power of the Norm" to "Flexible Normalism": Considerations after Foucault, *Cultural Critique*, 57, pp. 14-32
- 2004b On the Contribution of Normalism to Modernity and Postmodernity, *Cultural Critique*, 57, pp. 33-46

- Link, J., e Hall, M.,
2004c The Normalistic Subject and Its Curves: On the Symbolic Visualization of Orienteering Data, *Cultural Critique*, 57, pp. 47-67
- Lonzi, C.,
1971 *La donna clitoridea e la donna vaginale*, Milano, Scritti di rivolta Femminile
- Lorber, J.,
1995 *L'invenzione dei sessi*, Il saggiatore, Milano
- MacKenzie, R., e Cox, S.,
2007 Transableism, disability and paternalism in public health ethics: taxonomies, identity disorders and persistent unexplained physical symptoms, *International Journal of Law in Context*, 2, 4, 363-375
- MacKinnon, C.,
1987 *Feminism unmodified : discourses on life and law*, Cambridge, Harvard University Press
- McNay, L.,
1999 Gender, Habitus and the Field: Pierre Bourdieu and the Limits of Reflexivity, *Theory, Culture & Society*, 16, 1, pp. 95-117
- Mairs, N.,
1996 *Waist-high in the world: a life among the nondisabled*, Boston, Beacon Press
- McCoyd, J. L. M. e Schwaber Kerson, T.,
2006 Conducting Intensive Interviews Using Email, *Qualitative Social Work*, 5, 3, pp. 389-406
- McRuer, R.,
2006 *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York Univ. Press.
- McRuer, R., Wilkerson, A.L., (eds.),
2003 Desiring Disability 2003: Queer Theory Meets Disability Studies, *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 1-2

- Melucci, A.,
2000 *Culture in gioco. Differenze per convivere*. Milano, Il Saggiatore.
- Meyerowitz, J.
2002 *How sex changed : A history of transsexuality in the united states*.
Cambridge, Harvard University Press.
- Money, J., Simcoe K.W.,
1986 Acrotomophilia, sex, and disability: New concepts and case
report, *Sexuality and Disability*, 7, 1-2, pp. 43-50
- Money, J., Jobaris, R. e Furth, G.,
1977 Apotemnophilia: two cases of self-demand amputation as a
paraphilia, *The Journal of Sex Research*, 13, 2, pp. 115-125
- Morris, J.,
1974 *Conundrum*. New York, Harcourt Brace Jovanovich
- Morris, J.,
2001 Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That
Promotes Human Rights, *Hypatia*, 16, 4, pp. 1-16
- Murray, S.
2005 Doing Politics or Selling Out? Living the Fat Body". *Women's
Studies*, 34, pp. 225-227
- Murphy, R. F.,
1987 *The Body Silent*, New York, Henry Holt
- National Heart, Lung, and Blood Institute
1998 *Clinical Guidelines on the Identification, Evaluation, and
Treatment of Overweight and Obesity in Adults*, National Heart,
Lung, and Blood Institute,
www.nhlbi.nih.gov/guidelines/obesity/ob_gdlns.htm.
- O'Brien, M.
1990 *On Seeing a Sex Surrogate*, *The Sun*, 174,
<http://www.pacificnews.org/marko/sex-surrogate.html>
- Oliver, M.,
1990 *The Politics of Disablement*, London, Macmillan

- Parsons, T.,
1951 *The social system*. Glencoe, Free Press.
- Plummer, K.,
2008 Studying Sexualities for a Better World? Ten Years of Sexualities, *Sexualities*, 11, 1-2, pp. 7-22
- 2002 La sociologia della sessualità e il ritorno del corpo, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 43, 3, pp. 487-502
- 1995 *Telling Sexual Stories: Power Change and Social Worlds*, Routledge, London.
- Poggio, B.,
2004 *Mi racconti una storia?: il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Roma, Carrocci
- Pittis, V.,
2002 Le donne e i progetti di trasformazione fisica: femminismo e tecnologie del corpo. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 43, 3, pp. 379-406
- Preciado, B.,
2002 *Manifesto contra-sessuale*, Milano, Il dito e la luna
- Ramachandran, V. S. e McGeoch, P. D.,
2007 Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia?, *Medical Hypotheses*, 69, 2, pp. 250-252
- Ramazanoglu, C. e Holland, J. (a cura di)
2002 *Feminist methodology: challenges and choices*, Thousand Oaks, Sage
- Raymond, J. G.,
1994 *The Transsexual Empire: The Making of the She-Male*, New York, Teachers College Press
- Ratzka, A.,
1992 *Towards an operational definition of Personal Assistance*, www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html

- Reiche, R.,
2007 *Genere senza sesso*, Roma, Meltemi
- Richardson, D.,
2000 Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights, *Critical Social Policy*, 20, 3, pp. 375–407.
- Riessman, C. K.,
2003 Performing identities in illness narrative: masculinity and multiple sclerosis, *Qualitative Research*, 3, 1, pp. 5-33
- 1987 When gender is not enough: Women interviewing women, *Gender & Society*, 1, 2, pp. 172-207
- Roddis, P.,
s.d. *Models of Disability*,
http://www.peopleandplanet.co.uk/pages/ppc_pages/about%20ppc/models%20of%20disability.html
- Roets, G., Adams, M. e Van Hove, G.,
2006 Challenging the monologue about silent sterilization: implications for self-advocacy, *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 3, pp. 167-174
- Rose, N.,
2001 The Politics of Life Itself, Theory, *Culture & Society*, 18, 6, pp. 1-30
- Rubin, G.
1984 Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality, in Vance, C., (a cura di) *Pleasure and Danger*, New York: Routledge
- 1975 The Traffic in Women: Notes on the 'Political Economy' of Sex, in Reiter, R., (a cura di) *Toward an Anthropology of Women*, New York, Monthly Review
- Russo, N. F. e Jansen, M. A.,
1988 Women, work, and disability: Opportunities and challenges, in Fine, M. e Asch, A., (a cura di), *Women with disabilities : essays in psychology, culture, and politics* (op. cit.)

- Samuels, E.,
 2003 My Body, My Closet. Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse, *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 1-2, pp. 233-255
- Sanchez, M. C. e Schlossber, L.,
 2001 *Passing: identity and interpretation in sexuality, race, and religion*, New York, New York University Press
- Sandahl, C.,
 2003 Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance, *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 1-2. pp. 25-56
- Schriempf, A.,
 2001 (Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability., *Hypatia*, 16, 4, 53-79
- Scotch, R., e Schriener, K.,
 1997 Disability as Human Variation: Implications for Policy, *The annals of the American Academy of Political and Social Science*, 549, 1, pp. 148-159
- Searle, J. R.,
 1969 *Speech Acts. An Essay in the Philosophy of Language*, Cambridge, Cambridge University Press
- Seidman, S.,
 1996 *Queer theory/sociology*, Cambridge, Blackwell
- Shakespeare, T., e Watson., N.,
 2002 The social model of disability: an outdated ideology?, *Research in Social Science and Disability*, 2, pp. 9-28
- Shildrick, M.,
 2004 Queering Performativity: Disability after Deleuze, *SCAN: Journal of Media Arts*,
<http://www.scan.net.au/scan/journal/display.php?journal%20id=36>
- Shilling, C.
 1993 *The Body and Social Theory*, Sage, London.

- Solvang, P.,
2007 The Amputee Body Desired: Beauty Destabilized? Disability Revalued?, *Sexuality and Disability*, 25, 2, pp. 51–64
- Singy, P.,
2003 Friction of the Genitals and Secularization of Morality, *Journal of the History of Sexuality*, 12, 3, pp. 345-364
- Spade, D.,
2003 Resisting Medicine, Re/modeling Gender, *Berkeley Women's Law Journal*, 18, 15, pp. 15-37
- Spence, D. P.,
1987 *Verità narrativa e verità storica: significato e interpretazione in psicoanalisi*, Firenze, Psycho
- Stacey, J.,
1997 Feminist Theory: Capital F, Capital T, in Robinson, V. e Richardson, D., (a cura di) *Introducing Women's Studies: Feminist Theory and Practice*, London, MacMillan, pp. pp. 54–76
- Stacey, J.,
1988 Can there be a feminist ethnography?, *Women's Studies International Forum*, 11, 1, pp. 21-27
- Stallybrass, P., White, A.
1986 *The politics and poetics of transgression*, Ithaca, N.Y., Cornell University Press.
- Steinberg, R. J. e Figart, D. H.,
1999 *Emotional labor in the service economy: Emotional Labor Since The Managed Heart*, 516
- Stone, S.,
1991 The Empire Strikes Back: A Posttranssexual Manifesto, in Epstein, J. e Straub, K. (a cura di), *Body Guards: The Cultural Politics of Gender Ambiguity*, London, Routledge,
<http://sandystone.com/empire-strikes-back>

- Sullivan, N.,
 2008a Dis-orienting Paraphilias? Disability, Desire, and the Question of (Bio)Ethics, *Bioethical Inquiry*, 5, 2-3, pp. 183–192
- 2008b The Role of Medicine in the (Trans)Formation of ‘Wrong’ Bodies, *Body & Society*, 14, 1, pp. 105-116
- Tenni, C., Smyth, A. e Boucher, C.,
 2003 The Researcher as Autobiographer: Analysing Data Written about Oneself', *The Qualitative Report*, 8, 1, pp. 1-12
- Tilley, C.M.,
 1998 Health Care for Women with Physical Disabilities: Literature Review and Theory, *Journal Sexuality and Disability*, 16, 2, pp. 117–132
- Trasforini, M. A.,
 1999 Il corpo accessibile. Una riflessione su corpi di genere, violenza e spazio, *Polis*, 8, 2, pp. pp. 191-212
- Tremain, S.,
 2000 Queering Disabled Sexuality Studies, *Sexuality and Disability*, 18, 4, pp. 291–299
- Turner, B.
 1996 *The Body in Society*, Blackwell, Oxford.
- UPIAS
 1976 *Fundamental Principles of Disability*, London, Union of Physically Impaired Against Segregation
- Vaccaro, S. e Coglitore, M., (a cura di)
 1997 *Michel Foucault e il divenire donna*, Mimesis, Milano
- Valtellina, E.,
 2006 «Nothing about us without us» Dall’attivismo all’accademia e ritorno: i «disability studies» inglesi, *Studi Culturali*, 1, 3, pp. 159-180

- Vidal-Ortiz, S.,
 2004 On Being a White Person of Color: Using Autoethnography to Understand Puerto Ricans' Racialization, *Journal of Qualitative Sociology*, 27, 2, pp. 179-203
- Wacquant, L.
 1995 Pugs at Work: Bodily Capital and Bodily Labor Among Professional Boxers, *Body and Society*, 1, 1, pp. 65-93
- Weeks, J.,
 1998 The Sexual Citizen, *Theory, Culture & Society*, 15, 3, pp. 35-52
- Wekker, G.,
 1999 What's Identity got to do with it? Rethinking Identity in light of the mati work in Paramaribo, Suriname, in Wieringa, S. e Blackwood, E. (a cura di), *Female Desires. Transgender Practices across Cultures*, New York, Columbia University Press
- Wendell, S.,
 1996 *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York, Routledge
- White, H.,
 1980 The Value of Narrativity in the Representation of Reality, *Critical Inquiry*, 7, 1, pp. 5-27
- Williams, G.,
 2001 Theorizing Disability, *Handbook of Disability Studies*, London, Sage, pp. 123-145
- Wittig, M.,
 1992 *The Stright Mind and Other Essays*, Boston, Beacon Press
- Wolf, D.,
 1996 *Feminist dilemmas in fieldwork*, Boulder, Westview Press
- Wong, S.,
 2001 At Home with Down Syndrome and Gender, *Hypatia*, 17, 3, pp. 89-117

- World Health Organization (WHO)
2001 *International Classification of Functioning and Disability*,
Geneva, WHO
- 1980 *International Classification of Impairments, Disabilities and
Handicaps*, Geneva, WHO
- Young, I.
1990 *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy
and Social Theory*, Indiana University Press, Bloomington.
- Yuval-Davis, N.
2006 “Intersectionality and Feminist Politics”, *European Journal of
Women's Studies*, 13, 193-209.
- Zola, I.,
1993 Disability Statistics, What We Count and What It Tells Us: A
Personal and Political Analysis, *Journal of Disability Policy
Studies*, 4, 2, pp. 9-39
- Zola, I.
1991 Bringing Our Bodies and Ourselves Back In: Reflections on the
Past, Present and Future Medical Sociology, *Journal of Health
and Social Behaviour*, 32, pp. 1-16