

ALTER-HABILITAS

Percezione della disabilità nei popoli
Perception of Disability among People



a cura di ~ *edited by*
Silvia Carraro



Alter-habilitas

Percezione della disabilità nei popoli
Perception of Disability among People

a cura di ~ *edited by*
Silvia Carraro



ENTE PROMOTORE

Alteritas – Interazione tra i popoli

Sede: via Seminario 8 – 37129 Verona (Italia)

www.alteritas.it

COMITATO SCIENTIFICO E ORGANIZZATORE

Alfredo Buonopane, Silvia Carraro, Vittorio Dell’Aquila, Paola Guerresi, Simona Marchesini, Silvia Negrotti, Mariaclara Rossi, Federico Schena, Francesca Vitali.

REDAZIONE A CURA DI

Silvia Carraro, Simona Marchesini

STAMPA

La stampa in formato digitale di questo volume è a cura di Alteritas – Interazione tra i popoli ed è disponibile presso www.alteritas.it e sulla pagina Alteritas di www.academia.edu.

ISBN e-book 978-88-907900-6-5

Finito di comporre a giugno 2018

PEER REVIEW

Gli articoli in questo volume sono stati pubblicati secondo la procedura di valutazione del “doppio cieco”. La valutazione è stata coordinata da Silvia Carraro.

IMMAGINE DI COPERTINA:

Verona, Biblioteca Capitolare, *Corale*, Ms. MLVII-V, c. 76v, Miniature veronese, Cristo guarisce un cieco. Foto: Fausta Piccoli.

SOMMARIO ~ CONTENTS

S. CARRARO, <i>Introduzione</i>	p. 5
1. Il linguaggio della disabilità	
D. PEERS, L. EALES, N. SPENCER-CAVALIERE, <i>Narrating Ourselves and Our Movements: Terminology and Political Possibility</i>	25
F. VITALI, D. DONATI, <i>Benefici delle attività motorie e sportive per la salute delle persone con disabilità</i>	41
G. BREGAIN, <i>Los debates públicos para sustituir el calificativo 'inválido' (Argentina y España, de 1930 a 1970)</i>	65
2. La rappresentazione della disabilità	
N. DUBOURG, <i>Deo iudicio percusset, étude sur l'idée de contamination d'après les suppliques et les lettres papales</i>	89
M. GARBELLOTTI, <i>'Non accettare figliole difettose o mal sane'. Forme di assistenza femminile nei conservatori italiani di età moderna</i>	115
F. REGGIANI, <i>Da 'figli difettosi' a 'poveri incurabili'. Disabilità, abbandono infantile e assistenza a Milano nel Settecento</i>	135
F.D. D'AMICO, <i>La disabilità tra spettacolarizzazione e drammatizzazione</i>	167

3. Il racconto di una disabilità

D. CHIRICÒ, <i>La sordità tra scienze umane e biotecnologie: necessità di un dialogo</i>	p. 191
M.C. ROSSI, <i>Lebbra e disabilità. Percorsi tra le fonti medievali</i>	207
L. CARNELOS, <i>Cecità. La percezione di una (dis)abilità nella prima età moderna</i>	235
M. ANDREOLI, <i>Rappresentazione della disabilità in The Story of my Life di Helen Keller</i>	257
R. VAGGE, <i>Dalla valutazione del decadimento cognitivo alla valorizzazione dell'intelligenza emotiva negli anziani istituzionalizzati</i>	279

Introduzione

SILVIA CARRARO

1. La disabilità: dalla politica ai *Disability Studies*

‘La disabilità è un concetto in evoluzione ed [...] è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. [...] Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri’.

Con queste parole, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità “definiva”, nel 2006¹, la disabilità e le persone con disabilità. Partendo dalla constatazione che molte persone con menomazioni sono oggetto di discriminazione, emarginazione ed esclusione proprio a causa della loro condizione, la Convenzione proseguiva affermando la necessità da parte degli Stati di attivare politiche e interventi atti a ‘promuovere, proteggere e assicurare’ il pieno godimento dei diritti e delle libertà fondamentali. Va subito sottolineata la diversa prospettiva assunta dalle Nazioni Unite rispetto ai tradizionali metodi di approcci sino ad allora praticati: punti focali del testo non sono infatti la menomazione o il grado di funzionalità residuo, ma la “persona” e la conseguente prerogativa di qualsiasi uomo o donna di autodeterminarsi. Come è stato notato, si è trattato di un importante passo avanti nella sensibilizzazione delle questioni relative alla disabilità che non è più vista in termini di “assistenzialismo” o di “riabilitazione”, centrali nelle politiche di molte nazioni, ma in termini “personali” riferiti per l’appunto ai diritti esistenziali dell’uomo.²

Frutto di un lungo e acceso dibattito – iniziato nel 1950 e continuato ininterrottamente sino al 2006³ – tali affermazioni posero non poche difficoltà a coloro che stesero la Convenzione, a partire dalla determinazione stessa della disabilità indicata nel testo come: ‘un concetto in evoluzione’. Durante le numerose riunioni, i delegati si resero progressivamente conto che la nozione di disabilità era strettamente legata, oltre che alle situazioni istituzionali, anche a contesti sociali e culturali in continua trasformazione nel tempo e nello spazio. La mutevolezza e le diversificazioni delle situazioni locali resero di fatto impossibile fissare una definizione universale e stabile, valida per tutte le nazioni e per tutti i popoli.

¹ Entrata in vigore nel 2008.

² Schianchi 2012, pp. 233-237.

³ Nel 1950, durante la sesta sessione delle Nazioni Unite, furono discussi due rapporti su disabilità e riabilitazione dal titolo: *Social Rehabilitation of the Physically Handicapped* e *Social Rehabilitation of the Blind*: Cfr. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/about-us/history-of-disability-and-the-united-nations.html>.

Dal dibattito emerse inoltre che la disabilità era ‘il risultato dell’interazione tra persone’ e ‘barriere’, generata non tanto (o non solo) dalla menomazione che caratterizzava la persona, quanto da un insieme di fattori umani e ambientali – non determinati e non determinabili in modo univoco a seconda delle circostanze – in continuo e reciproco rapporto tra loro. In sintesi, le Nazioni Unite proponevano nella Convenzione una visione della disabilità fondata sulla centralità dell’individuo (non sulla sua menomazione) e interpretata in base ai variabili costrutti intercorrenti nelle società.

I risultati raggiunti dalle Nazioni Unite non furono tuttavia un caso isolato. A partire dagli anni Settanta – con l’avvio negli Stati Uniti delle prime rivendicazioni dei diritti delle persone disabili – accanto al dibattito politico, si inserì l’interesse degli accademici per le problematiche relative alla disabilità, dando vita a quelli che oggi si chiamano *disability studies*. Si distinsero in particolare due diversi approcci, legati a differenti aree socio-politiche, incentrati sull’accentuazione da un lato del fattore socio-culturale, dall’altro di quello politico-culturale. Prevalente negli studi d’area nord europea (in particolare anglosassone), il primo orientamento si concentrò sulla distinzione tra il concetto di disabilità, recepita come condizione sociale, e la nozione di menomazione, intesa come condizione biologica; di conseguenza la disabilità venne qui percepita come una vera e propria forma di oppressione sociale. L’elemento politico fu invece dominante negli studiosi nord-americani propensi a identificare la disabilità come un fattore di minoranza sociale dal quale emanciparsi al pari di razza, sesso e orientamenti sessuali. Specchio di tale divario fu l’elaborazione di una diversa terminologia funzionale a ricalcare nel primo contesto il rapporto società-disabilità (*disabled person*), nel secondo la separazione tra persona e menomazione (*person with disability*).⁴

Al di là di queste differenze di approccio – oggi forse in parte superate dalla commistione tra le due prospettive – gli studiosi partirono dalla comune osservazione che, ovunque nel mondo, esistono e sono esistiti uomini e donne con lesioni fisiche, sensoriali e mentali impediti nel compiere determinate azioni che sono invece realizzabili dalla maggioranza delle persone (le Nazioni Unite stimano che il 10% della popolazione mondiale sia oggi affetta da qualche forma di disabilità). Le domande che i ricercatori si posero fin da subito investirono sia il senso e il significato dell’esistenza di individui (o gruppi di persone) colpiti da menomazioni all’interno di una società ritenuta “normale”, sia, di conseguenza, la collocazione delle persone con disabilità rispetto alla società stessa.⁵ L’elaborazione delle risposte di certo non fu né semplice, né banale: un esempio in tale senso è la soluzione proposta dall’antropologo statunitense Robert F. Murphy. Secondo lo studioso, affetto da una malattia che lo rese progressivamente tetraplegico, le persone con disabilità non si trovano “né dentro, né fuori” la società dei “normali”, ma in equilibrio tra due condizioni: ‘né sani né malati, né morti né pienamente vivi, né fuori della società né totalmente partecipi’.⁶

⁴ I saggi proposti nella miscellanea da Bregain, Vitali, Donati e Peers, Lindsay, Spencer-Cavaliere approfondiscono tale differenza uso.

⁵ Schianchi 2012, pp. 11-12; Ingstad, Reynolds Whyte 1995, p. IX.

⁶ Murphy 2017, p. 15.

Non a caso, a criticare il predominante modello medico – incentrato sulla classificazione della persona in base al “fatto fisico” (la menomazione) e non tanto alla valutazione dell’ambiente in cui essa viveva (società e cultura) – furono per primi antropologi,⁷ sociologi⁸ e pedagogisti.⁹ I pedagogisti in particolare focalizzarono il loro campo d’indagine nell’educazione e nell’apprendimento, affrontando i temi dell’integrazione scolastica, lavorativa e sociale anche se, come è stato recentemente affermato, con metodologie e prospettive talmente diversificate tra i vari paesi da entrare in comunicazione tra loro solo di recente.¹⁰ È stato principalmente grazie agli studi pionieristici di antropologi e sociologi che la comunità scientifica ha potuto cogliere quanto e come le differenze socio-culturali possano influire nell’identificazione della persona con disabilità e nella sua esclusione/inclusione nella società. Soprattutto su queste due ultime categorie, scelte pressoché unanimemente come schema basilare del rapporto persona-società, si sono focalizzati i paradigmi di ricerca al fine di capirne meccanismi e dinamiche di costruzione (e distruzione).¹¹ Tenendo ben presente che il concetto di disabilità – in quanto strettamente connesso alla cultura di un popolo – è legato indissolubilmente al modo in cui il medesimo rappresenta se stesso e alla sua concezione di normalità, sono emerse, come forse ovvio, assonanze e dissonanze che hanno coinvolto oltre ai criteri selettivi anche le risposte e gli adattamenti condivisi. Per illustrare con chiarezza il significato e la portata di queste affermazioni, nonché le problematiche della ricerca in termini comparativi, è opportuno ora proporre qualche breve esempio tratto dalle ricerche appena accennate.

Secondo le ricerche di Nayinda Sentunmbe, gli uomini di alcune popolazioni ugandesi scelgono moglie basandosi non tanto sul criterio della bellezza femminile – tipico invece del mondo occidentale¹² – ma sulla capacità lavorativa, marginalizzando ovviamente tutte quelle donne con un difetto fisico o sensoriale, come la cecità, che non permette di svolgere un’efficiente attività domestica.¹³ Da questo studio si può con facilità dedurre come l’identificazione della persona disabile e i meccanismi di esclusione si possano fondare su parametri molto diversi tra loro: nella cultura ugandese sulla capacità dell’individuo di svolgere o meno il ruolo assegnatogli dalla società, nei paesi occidentali da determinati canoni estetici. Tuttavia, l’esempio proposto dalla studiosa dimostra significativamente che il rapporto esclusione/disabilità si può intrecciare anche a questioni culturali lontane, almeno

⁷ Per una rassegna di studi si vedano: Reid-Cunningham 2009, pp. 99-111; Ingstad, Reynolds Whyte 1995, pp. 3-26; Metzler 2006, pp. 20-27.

⁸ Cfr. Turner, Stagg 2006.

⁹ Lascioli 2007a; Medeghini, Valtellina 2006; Shakespeare 1998.

¹⁰ Un primo tentativo di confronto limitato all’ambito europeo è stato fatto da Angelo Lascioli che tuttavia lamenta la mancanza di dialogo tra gli studiosi e l’assenza di criteri e metodi uniformi di ricerca, dovute entrambe all’estrema differenziazione dei temi di ricerca: Lascioli 2007b, pp. 717-749.

¹¹ Una critica a questo sistema binario di lettura della disabilità in Schianchi 2012, pp. 108-113.

¹² Cfr. Lascioli 2001, p. 42.

¹³ Sentumbwe 1995, pp. 159-172.

all'apparenza, dalle menomazioni, in questo caso questioni relative al genere.¹⁴ Nonostante nella popolazione africana la cecità sia percepita indistintamente in modo pregiudizievole, gli uomini ciechi ugandesi risultano essere maggiormente “inclusi” nella vita matrimoniale. D'altra parte non è detto che i diversi popoli, pur attingendo a basi culturali differenti, non possano identificare elementi comuni (in questo caso il genere femminile) in grado di modificare in meglio o in peggio la condizione e la percezione di disabilità. A conferma di ciò, un recente rapporto UNICEF (2013) sulla condizione dei bambini disabili rileva come in tutte le società coinvolte nell'indagine siano proprio le bambine con disabilità a subire maggiori discriminazioni e violenze rispetto ai coetanei di genere maschile.¹⁵

Si deve sottolineare che non sempre la risposta di fronte alla “scoperta” della disabilità è quella della marginalizzazione, anzi è importante tenere presente che il binomio esclusione/inclusione può presentare valenze sia negative (senza dubbio prevalenti) che positive. In questo senso si può interpretare l'esempio della popolazione africana dei Soyge, studiata da Patrick Devlieger, nella quale alcuni bambini individuati come “disabili” raggiungono un elevato standard sociale perché ritenuti dotati di ‘speciali poteri e capacità terapeutiche’.¹⁶ Se invece, da un punto di vista storico-antropologico, si interseca l'idea di normalità con le dinamiche di marginalizzazione, non si può trascurare la possibilità di repentini cambi di prospettiva o di progressivi adattamenti a situazioni reiterate nel tempo, con il risultato di creare nuove disabilità o addirittura di eliminarne alcune. Un interessante esempio di questi processi emerge dalle ricerche di Ann Shearer. La studiosa propone il caso di una tribù africana che alla nascita di alcuni bambini con un difetto ai piedi reagisce inizialmente in modo violento uccidendo i neonati. Tuttavia, di fronte al ripresentarsi della malformazione anche nelle generazioni successive, la tribù decide di accettare il difetto “semplicemente allargando” il concetto di normalità ai nuovi nati e trattando i bimbi al pari di tutti gli altri.¹⁷ Significativamente la tribù africana sposta il problema dalla disabilità (e dal conseguente meccanismo esclusione/inclusione) alla “normalità” modificando la propria visione di quest'ultima; ossia, in definitiva, cambiando la rappresentazione di se stessa.

Tornando ai parametri identificativi della persona disabile, un elemento estremamente variabile nello spazio e nel tempo riguarda lo schema interpretativo entro il quale si fonda la nozione di disabilità. Per esempio, i criteri teorici utilizzati dai Soyge, poco fa citati, sono costruiti essenzialmente sulla medicina sciamanica tradizionale. In base ad essa, sono ritenuti disabili tre gruppi di bambini: i *malwa* (bambini dalla nascita albinici, idrocefali, sordi ecc.) i *bilema* (bambini con disabilità causate da malattie o da complicazioni durante il parto), i *mishinga* (bambini nati podalici, con l'ombelico attorcigliato al collo, i gemelli ecc.). Ragionando in termini di confronto, mentre i bambini *malwa* e *bilema* potrebbero grosso

¹⁴ In prospettiva storica l'argomento dell'impatto della disabilità in rapporto al genere è in parte trattato nel saggio di Marina Garbellotti.

¹⁵ L'aggravante della differenza di genere è evidenziata anche dalla Convenzione delle Nazioni Unite.

¹⁶ Devlieger 1995, pp. 95-96.

¹⁷ Shearer 1981, p. 8 citato in Metzler 2006, p. 29.

modo corrispondere a bambini con disabilità anche in molti altri popoli – benché già si colga la difficoltà nell'identificare gli “albi” come disabili nell'attuale cultura occidentale – gli appartenenti al terzo gruppo difficilmente lo sono. Appare perciò palese che non tutti i bambini ritenuti disabili dalla tribù africana sono tali in società che impiegano modelli teorici differenti.¹⁸

In sintesi, le ricerche in questione hanno messo in evidenza l'estrema complessità e l'ampio spettro di fattori, a volte non esenti da contraddizioni, che costruiscono il concetto di disabilità. Nell'ultimo decennio, i risultati raggiunti dagli studi socio-antropologici hanno aperto molteplici piste di ricerca anche in discipline di ambito storico, archeologico, filologico, teologico, poco interessate ad analizzare i fenomeni legati alla disabilità e hanno certamente sollevato un ampio dibattito e gradualmente ripensamenti anche in quelle duramente criticate. All'orizzonte dei ricercatori si sono poste nuove domande volte man mano a indagare i significati filosofici e religiosi, le trasformazioni delle pratiche (sociali, mediche, tecnologiche), le dicotomie strutturali e semantiche (esclusione/inclusione, abile/inabile, normale/anormale), la costruzione degli immaginari che dipingono la figura della persona disabile e in particolare il suo posto nelle società al confronto di chi disabile non è.¹⁹

Rimane infine da chiedersi: perché studiare la disabilità? A mio avviso, posta al vaglio di una riflessione multidisciplinare, la questione della disabilità non riguarda esclusivamente le “persone con disabilità”, ma interessa la società tutta e i modi in cui essa si autorappresenta. In altre parole, lo studio delle problematiche relative alla persona con disabilità divengono in un certo senso un paradigma per studiare le costruzioni mentali che sottendono al genere umano nel suo complesso. In fin dei conti, ragionare, studiare, meditare in termini non semplicemente dualistici sui concetti di disabilità/abilità significa “ragionare, studiare, meditare” sulle strutture culturali e sociali che stanno alla base della nostra esistenza e della nostra conoscenza.

2. Il progetto *Alter-habilitas*: tra premesse e ideazione

Sulla base delle riflessioni appena proposte è nato, all'interno dell'ente di ricerca *Alteritas – Interazione tra i popoli*, il progetto *Alter-habilitas* che ha come fine principale quello di confrontare la percezione della disabilità nei popoli e nella loro storia attraverso una metodologia di analisi incentrata su un'indagine multidisciplinare, diacronica e aperta agli influssi dei recenti studi.

La presenza, all'interno dell'ente, di studiosi afferenti a diverse discipline ha permesso una discussione critica sulle modalità di ricerca relative alla disabilità e alle persone che ne sono affette, nonché sull'opportunità di classificarle entro schemi predefiniti. In particolare, la questione della classificazione e della relativa terminologia ha fatto più di altri emergere il diverso *background* di ciascun studioso e i differenti punti di vista delle discipline. Non a caso, il primo tema affrontato nella miscellanea è stato quello del linguaggio utilizzato per identificare le persone con disabilità,

¹⁸ Devlieger 1995, pp. 95-96.

¹⁹ Kristeva, Vanier 2011; Mancuso 2002; Metzler 2006, pp. 3-37.

del quale sono state esaminate non solo le differenze storiche, ma anche le valenze semantiche e le implicazioni etiche. Come dimostrano i saggi dedicati a questo tema, alle parole corrispondono modelli culturali, sociali e politici ben precisi dai quali non si può prescindere per comprendere appieno le percezioni delle persone “abili”, ideatrici dei termini, ma anche le percezioni delle stesse persone con disabilità che reclamano attraverso le parole una propria identità.²⁰

Se è nella contemporanea società del *welfare* e dei diritti che emergono più evidenti e rapide le trasformazioni dei termini e l'adeguamento alla visione socio-culturale, non mancano nella miscellanea esempi simili in contesti storici meno recenti (benché i saggi non siano dedicati nello specifico al tema del linguaggio definitorio). Nella curia pontificia dei secoli XII e XIV si assistette alle medesime dinamiche: al passaggio da un sapere medico fondato su teorie galeniche e ippocratiche a una concezione medica basata sulla *complexio* fisica e sulla natura razionale della malattia, corrispose un cambiamento del linguaggio relativo all'infermità, in cui l'attenzione fu spostata dal corpo “veicolo del peccato” alla cura del corpo sofferente.²¹ Anche l'alternanza del linguaggio relativo ai lebbrosi, indicati significativamente nella documentazione medievale *malsani* e/o *bensani*, è specchio di un atteggiamento mentale ambiguo, repulsivo e accogliente allo stesso tempo, fondato su una complessa sovrapposizione di testi religiosi e immaginari collettivi, ma tutto sommato coerente con l'epoca considerata.²²

Per questi motivi si è lasciato agli autori e alle autrici dei contributi la libertà di utilizzare la terminologia propria delle scienze e delle epoche studiate. Tuttavia, nel progetto *Alter-habilitas*, si è arrivati alla decisione di impiegare come termine onnicomprensivo quello di ‘persona con disabilità’, accogliendo pienamente il punto di vista della Convenzione delle Nazioni Unite di porre l'uomo e la donna al centro della questione.

La recente esigenza di studiare la disabilità, partendo da un'analisi diacronica dei suoi significati e delle sue rappresentazioni, è stata ampiamente discussa durante le riunioni di progettazione di *Alter-habilitas* e come tale largamente accolta nella miscellanea. Nel lungo periodo si evidenziano infatti con maggiore nitidezza sia i cambiamenti politico-economici, sia quelli socio-culturali che sottostanno alla costruzione del concetto di disabilità e alla sua comprensione. I saggi qui presenti si soffermano su alcuni momenti nodali di tali trasformazioni, individuando con efficacia i molteplici elementi determinanti il passaggio tra le diverse prospettive. Per fare qualche esempio che dimostri la complessità delle variabili in gioco, si possono richiamare l'appena accennato tramutarsi della concezione del corpo malato nell'epoca medievale oppure, nel periodo moderno, le discussioni sui cinque sensi, sulla fisionomia e sul rapporto anima-corpo. Furono queste ultime questioni a far modificare, tra XV e XVI secolo, la percezione dei ciechi da crudeli imbroglioni a soggetti meritevoli di pietà cristiana, fino a quando, nel corso del Settecento, la stessa cecità divenne

²⁰ Cfr. i saggi di Danielle Peers, Lindsay Eales, Nancy Spencer-Cavaliere; Francesca Vitali, Donatella Donati; Gildas Bregain.

²¹ Cfr. il saggio Ninon Dubourg.

²² Cfr. il saggio di Maria Clara Rossi.

addirittura un mezzo di valorizzazione degli altri sensi.²³ Nello stesso periodo i sordi si trasformarono da soggetti incapaci di intendere e volere (impossibilitati anche a dettare testamento) a malati “curabili” attraverso la vista e il tatto, grazie alla diffusione del linguaggio dei segni.²⁴ Eppure nel Settecento iniziò quel lungo percorso, culminato nel secolo successivo, che portò dalle scoperte scientifiche nel campo medico, all’affermarsi di categorie cliniche discriminatorie sul piano sociale.²⁵ Per i sordi, tale cambiamento, che implicò il prevalere della parola sul segno, significò uno spostamento dell’attenzione sulla mancanza dell’udito e non sulla possibilità di superarlo (discussione che si mantiene ancora oggi viva con l’invenzione dell’impianto cocleare).²⁶

Alcuni saggi si soffermano sull’importanza delle funzioni sociali assegnate agli individui e sull’influenza dei ruoli conferiti dalle istituzioni nell’identificazione di un sistema di inclusione/esclusione dei soggetti con disabilità, confermando, anche in questo frangente, le differenti soluzioni offerte dalle società.²⁷ In questo senso, in alcuni istituti caritatevoli del tardo medioevo e dell’età moderna si assistette a un capovolgimento di quei valori che determinarono il prendersi cura (o il non prendersi carico) dei degenti ritenuti disabili. Inaspettatamente, nei secoli XVI e XVII, la maggiore enfasi data alla maternità e la parallela necessità di offrire una protezione da violenze e tentazioni a ragazze indigenti destinate a un decoroso matrimonio, portò a scartare dai conservatori quelle giovani con difetti fisici evidenti o particolarmente brutte. Invece le fanciulle belle e sane sembrano avere un maggiore bisogno di tutela e assistenza.²⁸

Al vaglio dell’analisi storica vanno però poste anche le appena citate categorie di esclusione/inclusione, non sempre ritenute un paradigma esaustivo per spiegare le azioni/reazioni nei confronti delle persone con disabilità. Per esempio: istituti che a prima vista isolarono i malati con peculiari patologie, come i lebbrosari medievali, o che accettarono tra i loro membri solo persone con specifiche menomazione, come le confraternite per i ciechi, si possono considerare – servendosi del concetto elaborato da Robert Murphy – ‘liminali’, poiché rimasero in bilico tra una partecipazione alla società/*societas* attraverso la formazione di comunità/*fraternitas* e le concessioni di privilegi, ma allo stesso tempo se ne distinsero più meno nettamente per “l’esclusività” e i regolamenti stringenti.²⁹ Un ulteriore esempio della costruzione di dinamiche marginalizzanti, che esula dal binomio inclusione/esclusione, si ha nelle complicate relazioni tra politiche assistenziali, etica del lavoro, reti familiari e condizioni socio-economiche disagiate che influenzarono le vicende dei bambini con malformazioni – per le bambine andrebbero aggiunte anche questioni di genere – abbandonati presso l’ospedale Maggiore di Milano e accolti nella Pia Casa di Abbiategrasso alla fine del

²³ Cfr. il saggio di Laura Carnelos.

²⁴ Cfr. il saggio di Donata Chiricò.

²⁵ Cfr. il saggio di Flores Reggiani.

²⁶ Cfr. il saggio di Donata Chiricò.

²⁷ Si veda il § 1.

²⁸ Cfr. il saggio di Marina Garbellotti.

²⁹ Cfr. i contributi di Maria Clara Rossi e Laura Carnelos.

Settecento. La permanenza a vita in queste strutture non fu vista dai contemporanei come una segregazione (con il valore negativo assegnato a tale termine da Michel Foucault)³⁰ bensì come una valida alternativa a situazioni di mendicizia o pericolo.³¹ Si tratta in fondo di fornire una corretta interpretazione dei sistemi socio-culturali delle epoche trattate.

Anche cambiando il punto di vista dalla metodologia storica a quella delle discipline dello spettacolo, il risultato non è modificato. Se ci si concentra, non tanto sul rapporto teatro-disabilità in chiave sociale o terapeutica, quanto piuttosto sulla *performance* artistica e sul rapporto tra contesto scenico e individualità teatrale, sono i complessi intrecci intessuti tra gli intenti del regista, la recitazione degli attori disabili e le aspettative del pubblico in sala a rovesciare la percezione della disabilità. 'Chi è disabile' chiede Jérômê Bel nel suo spettacolo *Disabled Theater* (2012)? L'operazione proposta dal regista è quella di abbattere i filtri culturali e vedere la disabilità come in realtà è: un'aspettativa dello spettatore, ovvero una costruzione preconcepita.³² In fondo l'operazione non è tanto diversa, pur con le dovute cautele e la distanza temporale, da quanto proposto nel film *Freaks* di Tod Browning (1932): chi sono i veri mostri? Il film appare come una sorta di metafora: la mostruosità esibita da Browning è quella dell'umanità con le sue brame e le sue miserie. Tuttavia nel caso di *Freaks*, l'utilizzo della disabilità per cogliere la natura umana è stata troppo precocemente proposta per poter essere accolta. Si dovrà attendere, infatti, la fine degli anni Sessanta per vedere riabilitata la pellicola.³³

Nell'ideazione del progetto *Alter-habilitas* non sono mancate discussioni critiche sul tema della percezione soggettiva che persone con disabilità hanno di se stesse: il loro punto di vista è stato valutato non solo come oggetto dello studio, ma come soggetto attivo e partecipe. Alcuni contributi si sono soffermati, per esempio, sul fatto che la comunità dei Sordi (con la 'S' maiuscola, in quanto comunità) veda se stessa come una minoranza linguistica – non come una minoranza sociale – fortemente attiva nel rivendicare il diritto di utilizzare e di vedere riconosciuto il proprio linguaggio.³⁴ Tuttavia non si possono sottovalutare i contesti storici e le aspettative della società. Emblematicamente, nelle autobiografie di autori non vedenti e nei racconti con protagonisti bambini ciechi, scritti alla fine dell'Ottocento negli Stati Uniti, i forti condizionamenti esercitati dalla cultura e dalla società dell'epoca nei confronti dell'educazione dei ragazzi disabili (ciechi in particolare), sono rappresentati dalla necessità da parte dei protagonisti di superare se stessi e la propria disabilità senza incontrare particolari ostacoli.³⁵ Le critiche che gli scrittori ciechi contemporanei muovono al testo simbolo di questa letteratura, *The Story of My Life* della scrittrice sordo-cieca Helen Keller (1903), si infrangono nella ricostruzione dei modelli letterari e delle circostanze socio-economiche.

³⁰ Foucault 2012.

³¹ Cfr. il saggio di Flores Reggiani.

³² Cfr. il saggio di Flavia Dalila D'Amico.

³³ <http://distribuzione.ilcinemaitrovato.it/per-conoscere-i-film/freaks/>

³⁴ Si vedano i saggi di Donata Chiricò; Danielle Peers, Lindsay Eales, Nancy Spencer-Cavaliere; Francesca Vitali, Donatella Donati.

³⁵ Cfr. il saggio di Marco Andreoli.

Non si tratta di distruggere il mito Helen Keller – che rimane una donna di eccezionale valore – ma, ancora una volta, di dare giusto peso alla sua personale costruzione della cecità.

Accogliendo un saggio³⁶ dedicato alla valorizzazione delle abilità emozionali residue in persone anziane istituzionalizzate affette da demenza, la soggettività delle persone con disabilità diviene protagonista anche in campo medico. Se, come già accennato, i parametri di valutazione della medicina sono stati spesso criticati per la scarsa considerazione data ai fattori ambientali e culturali, il test (TIED) proposto nella miscellanea appare come una decisa inversione di tendenza; anzi è proprio la conoscenza del vissuto personale, della sua rielaborazione all'interno della casa di riposo e del conseguente bagaglio emozionale, a favorire la comprensione e l'interazione (in termini assistenziali) tra l'anziano, il medico e gli assistenti preposti alla sua cura. È, a mio avviso, un importante passo avanti nella soluzione del difficile rapporto medico tra menomazione e disabilità. Spostare l'attenzione sulle capacità delle persone e non sulle loro mancanze, individua probabilmente un punto di vista più equo e risultati riabilitativi più proficui. Nonostante ciò, per ora non è possibile spingersi oltre, si dovranno attendere i risultati di più ampie analisi (estese anche ad altre tipologie di disabilità) per comprenderne l'efficacia e il peso sulla percezione della disabilità.

Pur nella consapevolezza che non è stato possibile accogliere tutto e che molto altro ci sarebbe da analizzare, *Alter-habilitas* offre, attraverso la diversità dei numerosi *case studies*, un amplissimo spettro di temi e questioni volti a indagare le dinamiche che le società del presente e del passato hanno utilizzato per individuare, considerare e prendersi cura delle persone con disabilità, fornendo gli strumenti e le premesse per un proficuo confronto. Le chiavi di lettura della miscellanea tuttavia non si esauriscono qui, e possono essere personalizzate dal lettore a seconda del proprio punto di vista e dei propri interessi. È quindi ora giunto il momento di presentarne la struttura.

3. *Alter-habilitas*: la struttura

Il volume è diviso in tre sezioni che analizzano alcune possibili prospettive sulla disabilità. Come già accennato, la prima parte è dedicata al linguaggio, indagato nelle sue sfaccettature storiche, politiche e socio-culturali. Gli autori concentrano l'analisi sulle modalità di approccio, sulle relazioni reciproche e sui costrutti socio-politici che emergono dal differente uso e dalla graduale (ma non omogenea) diffusione della terminologia relativa all'identificazione della disabilità. In un'ottica prevalentemente diacronica si presentano i saggi della seconda sezione, che interrogano, attraverso la metodologia storica, i significati, i comportamenti e le rappresentazioni che le epoche del passato hanno attribuito alla disabilità. Nonostante l'ampiezza e la diversità delle tematiche proposte, emergono chiare le dinamiche concrete e simboliche che sottendono alla percezione delle persone con disabilità rispetto ai ruoli imposti dalla società e dalle sue istituzioni; nonché le eventuali

³⁶ Cfr. il saggio di Rosanna Vagge.

differenze e le possibili affinità rispetto al presente. L'ultima parte della miscellanea raccoglie saggi che contestualizzano, in diverse epoche, peculiari atteggiamenti verso singole disabilità o determinati gruppi di persone con disabilità, appurando l'esistenza di problematiche e costruzioni differenti tra le varie menomazioni. Data la molteplicità dei temi trattati e delle discipline coinvolte, si tratta forse della parte meno omogenea del volume, ma proprio per questo motivo è anche quella in cui emergono con maggior forza le domande, le differenze e le possibili interazioni culturali protagoniste del volume.

Aprire la miscellanea il saggio *Narrating Ourselves and Our Movements: Terminology and Political Possibility* di Danielle Peers, Lindsay Eales, Nancy Spencer-Cavaliere che si avvalgono dell'approccio dei *cultural studies* per esaminare il linguaggio della disabilità, inserendolo all'interno dei contesti sociopolitici di origine e evidenziandone problematiche e potenzialità. Nonostante affrontino dapprima tutti quei vocaboli utilizzati per svilire, offendere o valutare negativamente situazioni di disabilità o malattia (tra i quali emergono anche espressioni del tipo 'vittima di cancro', 'che soffre di [...]', 'confinato nella sedia a rotelle'), le autrici avvertono la necessità di porre attenzione a "come" le persone vogliono essere chiamate e di conseguenza identificate. Si soffermano poi sul lessico medico di cui criticano la rappresentazione della disabilità in termini di "mancanza" rispetto a una normalità auspicabile, ma di cui apprezzano la capacità di farsi veicolo di rivendicazioni del diritto all'accesso alle cure mediche, soprattutto in quei contesti dove esse non sono garantite. Il diritto delle persone con disabilità a scegliere attivamente la propria cura e la possibilità di gestirne i relativi finanziamenti, spingono addirittura alcuni attivisti, per lo più di origine statunitense, ad adoperare termini quali 'consumatore' in senso puramente capitalistico. Molti promotori del movimento sui diritti delle persone con disabilità si adoperano tuttavia per demedicalizzarne il linguaggio, avocando ai disabili stessi il diritto di identificarsi politicamente e socialmente. È questo il caso dei Sordi o dei movimenti "anti-psichiatria"; questi ultimi in particolare preferiscono il termine '*survivor*' allo scopo di rifiutare le violenze delle cure mediche psichiatriche e di favorire l'appartenenza a una comunità non stigmatizzata. Il testo prosegue nell'indagare il lessico utilizzato in due distinti contesti geopolitici: quello britannico e quello statunitense. Il primo è caratterizzato dall'approccio sociale alla disabilità, il secondo è influenzato dai movimenti di rivendicazione dei diritti delle minoranze. Risulta evidente che le due modalità semantiche descrivono parimenti un'identità politica delle persone con disabilità, ma comprensibile solo nei rispettivi contesti di appartenenza. Nel passare all'analisi dei vocaboli che 'normalizzano' la visione della disabilità – come per esempio l'espressione 'diversamente abile' – le autrici notano che essi sono spesso criticati dalle stesse persone con disabilità poiché ritenuti retorici ed eufemistici. Infine non mancano attivisti che riprendono alcune parole "sminuenti" al fine di capovolgerne il significato in termini positivi; correndo tuttavia, secondo le autrici, il pericolo di essere fraintesi. Nelle conclusioni emergono riflessioni sull'impossibilità di intercambiare a piacimento l'ampia terminologia analizzata: sono solo il contesto di appartenenza e il significato voluto dagli interlocutori a determinarne la piena comprensione.

Un'ampia panoramica delle problematiche connesse alla disabilità, dal punto di vista delle scienze motorie, è messa a punto nel contributo di Francesca Vitali e Donatella Donati, intitolato *Benefici delle attività motorie e sportive per la salute delle persone con disabilità*. La prima parte è dedicata al lessico della disabilità in uso nelle scienze motorie (e non solo). Secondo le autrici, determinate parole rispecchiano precisi modelli culturali, come dimostrerebbe il confronto tra il linguaggio statunitense – legato alla lotta per i diritti delle minoranze – che utilizza l'espressione 'persone con disabilità' per porre maggiore attenzione sull'individuo e non sulla menomazione, e il linguaggio inglese che preferisce la formula 'persona disabile' per affermare una costruzione della disabilità basata su fattori sociali e culturali. Attorno a questo binomio è indagata la terminologia utilizzata dalle comunità sportive internazionali che si soffermano in particolare sulla classificazione relativa alle capacità funzionali degli atleti. Nello spostare le loro riflessioni sui benefici fisici e psicosociali, le autrici notano come la pratica di un'attività motoria produca un miglioramento delle capacità cognitive e dei processi di memoria (soprattutto nei bambini); eppure parallelamente rilevano la scarsa pratica dello sport da parte delle persone con disabilità. I principali ostacoli sembrerebbero essere le barriere architettoniche e le limitazioni socio-culturali. Relativamente a queste ultime, grande importanza è data alla "sotto-rappresentazione" degli atleti con disabilità proposta dai *media*. Sia che i termini utilizzati siano "pietistici", sia che si parli di supereroi, televisione, cinema e radio focalizzano la loro attenzione sulla disabilità e non sulla *performance* atletica, certamente non promuovendo la pratica sportiva di queste categorie di persone. I vantaggi (non solo per le persone con disabilità) di un metodo inclusivo, inteso a valorizzare le capacità di ciascuno nel rispetto delle diversità, sono oggetto di un'ulteriore sezione del testo. Significativa in questo senso risulta essere la descrizione della peculiare esperienza degli *Special Olympics*, ente che si occupa di organizzare gare e eventi sportivi adatti ad ogni tipo di disabilità e a tutti i livelli di preparazione atletica. È infatti la logica inclusiva a rendere tali manifestazioni culturalmente e socialmente positive per gli atleti e i loro familiari.

Chiude la prima sezione, il saggio *Los debates públicos para sustituir el calificativo "inválido" (Argentina y España, de 1930 a 1970)* di Gildas Bregain che indaga le trasformazioni semantiche e concettuali del lessico sulla disabilità, così come è stato recepito nel dibattito socio-politico innestatosi in Spagna e in Argentina tra gli anni Trenta e gli anni Settanta del XX secolo. A partire dalla fine della prima guerra mondiale, in seguito al diffondersi della riabilitazione lavorativa e fisica dei soldati invalidi tornati dal conflitto, le associazioni internazionali iniziano a distinguere tra alterazione fisica e capacità lavorativa, elaborando definizioni che partivano dalla menomazione e dalla diminuita capacità lavorativa. Una nuova interpretazione della disabilità nacque dagli anni Cinquanta quando, a livello internazionale, si iniziò a cogliere il peso del contesto sociale. Non a caso, nei decenni successivi, il dibattito politico si focalizzò sugli svantaggi sociali, sul ruolo dei pregiudizi e delle barriere ambientali, finché, negli anni Settanta, l'interesse si spostò dalla incapacità individuale alla responsabilità della società. Gildas Bregain si sofferma quindi sui contesti spagnolo e argentino, analizzando le difficoltà di tradurre termini e concetti. Già a partire dalla metà

degli Quaranta in Argentina si assistette alla sostituzione di *inválidos* con *lisiados*, privato gradualmente del suo originario significato spregiativo. In Spagna invece fu solo dalla metà degli anni Cinquanta che si avviò una sistematica discussione sull'opportunità dell'impiego del termine 'invalido', trovando solo in parte una soluzione con l'utilizzo del vocabolo *minusválidos*. Tuttavia, secondo la studiosa, in entrambi i paesi il lessico continuò a far prevalere le carenze fisiche e non tanto la riduzione di competenze. Si dovette attendere la fine degli anni Settanta perché si iniziasse a discutere – oltre che sull'uso della parola *discapacitado* – anche su un'interpretazione sociale della disabilità che tenesse conto della marginalizzazione provocata dalla società stessa. Conseguenza diretta fu, in entrambi i paesi, la promulgazione di leggi finalizzate a limitare gli svantaggi derivati dall'ambiente socio-culturale.

Il contributo *Deo iudicio percusset, étude sur l'idée de contamination d'après les suppliques et les lettres papales* di Ninon Dubourg apre la seconda sezione della miscellanea. In esso è esaminata l'elaborazione, nel periodo medievale, dei concetti di malattia e infermità (temporanee o croniche), interpretate come cause di incapacità a svolgere le proprie mansioni. Tra XIII e XIV secolo, le suppliche di esenzione da incarichi o eccessive penitenze, le domande dei monaci di passare a un ordine di minore rigore (in ragione di malattie, vecchiaia e infermità) presentate al pontefice e le relative risposte, offrono all'autrice un ampio quadro di fonti per interrogarsi sul processo di medicalizzazione in atto nella società dell'epoca e forniscono elementi utili a comprendere l'idea di contagio, le ragioni addotte alla trasmissione della malattia e l'interesse crescente per la sofferenza umana. Se nel XII secolo la cultura medica era ancora pervasa dalle dottrine umorali di Ippocrate e Galeno, l'analisi delle suppliche dimostra che, dal XIII secolo in poi, almeno nei ceti più abbienti, prevalsero teorie basate sulla *complexio* fisica e sulla natura razionale della malattia. È infatti quest'ultima a essere maggiormente utilizzata nelle suppliche per spiegare la comparsa della malattia. Oggetto dell'indagine sono anche le motivazioni alla base delle richieste di esenzione che possono spaziare da specifiche malattie, a generiche petizioni relative alla debolezza dei richiedenti, al clima troppo umido e malsano foriero di future malattie. Per contro, le dispense papali riguardano soprattutto la possibilità di mangiare più carne, pesce, uova anche in periodo di astinenza e l'autorizzazione al trasferimento in luoghi più salubri, anche nel caso di monaci per i quali sarebbe dovuta valere la *stabilitas loci*. Nel corso del XIV secolo le dispense, oltre al maggiore ricorso al consiglio di medici, diventano sempre più attente al singolo caso e alla specificità della supplica. In definitiva partendo dall'analisi della trasformazione del linguaggio utilizzato nelle lettere pontificie per descrivere la malattia, l'autrice individua una progressiva attenzione alla cura del corpo, visto non più come un luogo di peccato, bensì come luogo di sofferenza e di infermità.

Sulla concezione dell'onore e sulla percezione del corpo femminile è incentrato il saggio di Marina Garbellotti: *'Non accettare figliole difettose o mal sane'. Forme di assistenza femminile nei conservatori italiani di età moderna*. A partire dalla considerazione che spesso la disabilità è associata all'indigenza, poiché impedisce un'attività lavorativa remunerativa, si constata che nei circuiti di carità cittadina dei secoli XVI e XVIII la presenza di uomini disabili è molto

frequente. Coerentemente all'etica del lavoro in vigore nell'epoca considerata, le leggi favorivano l'elemosina solo a coloro che avevano difetti fisici "inabilitanti", proteggendoli dagli imbrogli dei falsi invalidi. Tuttavia, per le donne i sistemi di sostegno e di protezione appaiono rovesciati. L'autrice attribuisce questa inversione di tendenza alla funzione sociale del ruolo della donna, al valore simbolico del corpo femminile e all'accentuarsi del valore della maternità in epoca moderna, connettendo strettamente tali questioni al concetto di onore, o meglio di salvaguardia del corpo femminile. Quest'ultimo compito, dapprima affidato agli uomini, fu esercitato sempre più dalla società attraverso la fondazione di istituti atti a proteggere l'integrità delle giovani accolte (i conservatori). Finalità principali dei conservatori erano di trovare una decorosa sistemazione, matrimoniale o lavorativa, alle fanciulle e di proteggerne l'onore, ma contemporaneamente di evitarne il più possibile la permanenza a vita. Non sorprende quindi scoprire che i parametri utilizzati per accogliere le ragazze bisognose non rispondessero tanto a quei criteri di carità, povertà e indigenza diffusi per gli uomini (o almeno non erano di primaria importanza), ma piuttosto si fondassero su canoni di bellezza e moralità. Secondo gli statuti di ciascun istituto, le ragazze con deformità fisiche, o semplicemente di brutto aspetto, erano regolarmente escluse dall'ammissione; la loro bruttezza rappresentava una sorta di protezione da possibili tentativi di abuso, quasi in definitiva, conclude l'autrice, un valore positivo.

L'infanzia abbandonata negli ospedali di Milano e il suo rapporto con la disabilità sono oggetti dello studio di Flores Reggiani nel saggio *Da 'figli difettosi' a 'poveri incurabili'. Disabilità, abbandono infantile e assistenza a Milano nel Settecento*. Pur rilevando la difficoltà di stabilire un rapporto diretto tra disabilità e abbandono di bambini con malformazioni, l'analisi delle ammissioni di bambini disabili nelle strutture ospedaliere milanesi specializzate nella cura di soggetti disabili (di qualsiasi età), permette di cogliere le complesse motivazioni sociali ed economiche che sottostanno alla loro presenza in esse. Fondata alla fine del Settecento allo scopo di nascondere le malformazioni più raccapriccianti, la Pia Casa di Abbiategrasso ospitava un'ampia e indifferenziata gamma di malati, soprattutto in seguito alla decisione di concentrare qui tutti gli infermi cronici o disabili presenti nelle varie strutture dell'Ospedale Maggiore, bambini e ragazzi compresi. L'autrice evidenzia che il numero di questi ultimi non fu così ampio come ci si sarebbe potuto aspettare vista la diffusione delle malformazioni nella popolazione, ipotizzando che sia questioni di tipo economico (l'alto costo di mantenimento), sia educative possano aver influito nella mancata ospedalizzazione. Inoltre solo raramente la condizione sanitaria era indicata nei documenti di ammissione. Dall'analisi della durata di permanenza negli istituti, si nota che furono in particolare le femmine abbandonate e le persone con disabilità a rimanere più a lungo – o a fare più spesso ritorno in tarda età – nelle varie strutture dell'Ospedale Maggiore, presso le quali fornivano un aiuto come inservienti. Se è pur vero che l'accoglienza dei bambini presso la Casa degli Incurabili poteva durare breve tempo, non sono rari gli esempi di bambini disabili che protrassero il loro ricovero anche per tutta la vita – interrotto a volte da fughe più o meno durature – a meno di insolenze così gravi da comportarne l'espulsione

immediata. I dati esposti da Flores Reggiani invitano a riflettere sulle complesse interazioni che coinvolsero le famiglie, i circuiti caritatevoli e gli istituti assistenziali delle città, interazioni entro le quali andrebbe letto, come l'autrice stessa suggerisce nelle conclusioni, il fenomeno della disabilità alla fine dell'età moderna.

Con il saggio *La disabilità tra spettacolarizzazione e drammatizzazione* di Flavia Dalila D'Amico si conclude la seconda parte del volume. L'autrice contribuisce ad arricchire l'indagine sul concetto di disabilità fornendo il punto di vista degli studi sulla *performance* teatrale attraverso il confronto tra i *freak shows* di fine Ottocento e il teatro contemporaneo di Jérôme Bel. Tenendo presente i cambiamenti di significato che i termini 'freak' e 'disabile' hanno assunto a seconda dei contesti storico-politici, l'autrice esamina le assonanze e le divergenze tra gli obiettivi dei *disability studies* e quelli dell'analisi dello spettacolo. Se il punto in comune tra le due prospettive è il "contesto" (storico-sociale/*performance*), la differenza principale ruota intorno all'attenzione prestata all'individualità. Se negli studi sulla disabilità l'oggetto dell'indagine sono i processi che a partire dal "contesto" danno significato alla persona, nei *performance studies* la domanda si concentra invece su come l'individuo interagisca con l'ambito scenico finanche con l'intera opera teatrale. È sull'intreccio di questi aspetti che si fonda l'analisi dei *freak shows* e del teatro contemporaneo, proposta dall'autrice. Nei *freak shows*, il contesto scenico – inteso come luogo dell'esposizione, costumi di scena, cartelloni, narrazione introduttiva – e il personaggio esibito con le sue peculiari caratteristiche sono in stretta relazione tra loro, l'uno senza l'altro non potrebbero esistere. Soprattutto entrambi devono essere analizzati all'interno del bagaglio culturale di fine Ottocento, ancorato da un lato alle credenze magico-religiose, aperto dall'altro alle scoperte scientifiche. Nel *Disabled Theater* di Jérôme Bel è il teatro stesso a essere "disabile": facendo recitare attori con la Sindrome di Down, che a turno presentano se stessi e si esibiscono nel canto o nel ballo, il regista destabilizza le convenzioni e le aspettative di *performance* dello spettatore, convinto di assistere a momenti di vita e non a uno spettacolo uguale a se stesso ad ogni esibizione. Di fatto, la disabilità è funzionale a ciò che il regista vuole trasmettere. L'autrice conclude affermando che, nonostante le critiche all'interpretazione, il teatro di Bel invita a guardare la disabilità con uno sguardo privo di filtri e di codici precostituiti, proponendosi come punto di partenza per ulteriori riflessioni sulla realtà stessa.

Il contributo *La sordità tra scienze umane e biotecnologie: necessità di un dialogo* di Donata Chiricò introduce il primo *case study* della terza sezione. L'autrice analizza diacronicamente le diverse percezioni della sordità e del mutismo correlato, relazionandole con l'attuale sperimentazione medica di cura della sordità. L'analisi parte dai filosofi del mondo antico (Aristotele in particolare) che appaiono liberi da preclusioni verso la sordità e il linguaggio dei segni. In epoca tardo antica, l'autrice individua i primi testi ostili ai sordi tra i quali primeggia il *Codex Justiniano* che vieta ai sordo-muti di dettare testamento. Nonostante i tentativi di educazione linguistica dei sordi sperimentati tra XVI e il XVII secolo da padre Pedro Ponce de León e Juan Pablo de Bonet, si dovettero attendere i progressi scientifici del secolo XVIII e gli studi del medico Johann Konrad Amman per avere un mutamento di

prospettiva fondata sulla “curabilità” del mutismo attraverso i sensi della vista e del tatto che al pari dell’udito possono svolgere funzioni di connettore tra il suono e la sua riproduzione. Nell’età dell’Illuminismo, Charles-Michel de l’Épée fu il primo a sperimentare una scuola in cui si praticarono contemporaneamente la lingua dei segni e il bilinguismo, ovvero un processo di apprendimento della lingua realizzato attraverso una “modalità naturale” per i sordi. Tuttavia, secondo l’autrice, il XIX secolo aprì la strada a una visione medica della sordità, in cui l’uso della parola divenne prevalente su quello del segno. Oggetto oggi di un animato dibattito, questa visione necessita di un maggiore dialogo tra scienze mediche, filosofiche, linguistiche e bioetiche: il pericolo, avverte Donata Chiricò, è di interpretare in modo errato i risultati di una correzione forzata della sordità e di sottovalutare i vantaggi d’apprendimento del linguaggio attraverso modi e tempi propri di ciascun individuo.

La verifica degli stereotipi sulla lebbra costruiti sulla base del pensiero medico-filosofico-religioso medievale e la collocazione dei malati entro il binomio inclusione/esclusione che caratterizza gli studi sulla disabilità, sono esaminati, attraverso un’ampia varietà di fonti da Maria Clara Rossi nel saggio *Lebbra e disabilità. Percorsi tra le fonti medievali*. Dall’analisi delle Sacre Scritture emerge una doppia visione della lebbra: nei testi veterotestamentari sono evidenti i timori di contagio e la repulsione verso la malattia, nei testi neotestamentari la figura del lebbroso, assimilata al Cristo sofferente, diviene strumento di salvezza. Tale dicotomia è presente anche in altre fonti presentate dall’autrice come, per esempio, nel linguaggio utilizzato nei documenti (*malsani/bensani*), nella continua presenza di lebbrosi in racconti agiografici o in sermoni e nei rituali liturgici. I documenti di ultima volontà testimoniano invece una viva presenza dei lebbrosi nelle coscienze degli uomini e delle donne medievali; molti atti veronesi – sui quali si sofferma con particolare attenzione Maria Clara Rossi – ricordano tra i beneficiari proprio il lebbrosario o il suo priore. Solo nel corso del XIV secolo con l’accentramento dell’assetto ospedaliero della città, e forse con l’avvento della peste, sembra ravvisarsi un’inversione di tendenza nella carità veronese a favore di altri istituti religiosi. Passando a disamina un ampio numero di statuti cittadini, l’autrice continua a evidenziare l’esistenza di un atteggiamento contraddittorio nei confronti dei lebbrosi, soprattutto nel passaggio tra XIII e XIV secolo. Se alcuni statuti duecenteschi garantiscono una certa libertà di movimento all’interno degli spazi cittadini (benché si tratti di una libertà legata a determinate festività), ve ne furono altri che vietarono con forza la presenza o la semplice sosta dei malati nei centri urbani. Di grande interesse sono infine i documenti processuali che danno finalmente una voce, per quanto mediata, ai malati stessi. Dalle testimonianze, i lebbrosari appaiono non tanto come istituti di segregazione, ma come luoghi aperti allo scambio e al movimento tra malati e sani; di fatto, quando questo “scambio” venne meno, è possibile cogliere nelle loro parole il rammarico per la perdita di una vita comunitaria piena e partecipe.

Anche il testo di Laura Canelos, intitolato *Cecità. La percezione di una (dis)abilità nella prima età moderna*, si fonda sull’analisi di un’ampia pluralità di fonti (notarili, letterarie, iconografiche) e soprattutto su una prospettiva multidisciplinare. L’autrice disegna l’evoluzione della

percezione dei ciechi e della cecità nel passaggio tra Medioevo e prima età moderna, individuandone alcuni fattori determinanti. Fondamentali per la partecipazione attiva dei non vedenti alla vita cittadina furono le confraternite dei ciechi, nate alla fine del Duecento ma sviluppatesi nelle città italiane soprattutto tra XIV e XV secolo. Esse garantirono non solo assistenza e protezione agli iscritti, ma ne favorirono una posizione privilegiata grazie alla concessione, da parte di pontefici e sovrani, di indulgenze e di permessi a mendicare. Ai ciechi fu “concesso” inoltre di sviluppare alcune doti ritenute peculiari della loro condizione – tra le quali spiccano il canto e la musica – in particolare nei secoli XVI e XVII quando si nota un aumento nel numero di artisti ciechi. Tra le ragioni addotte a spiegare questa tendenza, Laura Carnelos individua un ampio spettro di questioni, tra le quali spiccano: il dibattito sui cinque sensi, la diversa rappresentazione artistica della cecità intesa come esempio di pietà cristiana, l’influenza degli studi di Leonardo da Vinci sulla fisionomia e sul rapporto anima-corpo, la diffusione tramite la stampa di *pamphlet* e orazioni scritte e vendute dai ciechi. Si trattò di elementi decisivi per il cambiamento della percezione della cecità anche nella letteratura e la pittura, come l’autrice dimostra nel confronto tra le crudeli e sarcastiche novelle trecentesche sui ciechi di Franco Sacchetti e l’immagine del cieco saggio e stimato, espressa dai racconti della fine del XVI secolo. Nel Settecento si arrivò addirittura a definire la cecità non una menomazione, ma una risorsa per valorizzare gli altri sensi. Parimenti la storia dell’arte offre un’analoga evoluzione. Pur rimanendo sempre presente l’immagine del povero guidato da altri disabili (spesso zoppi) o da cani-guida, il cieco fu con maggiore frequenza rappresentato con strumenti musicali che indicavano lo stretto legame tra disabilità e le abilità canore e musicali. Secondo l’autrice, tra XVI e XVII secolo era in atto una valorizzazione della dignità cristiana e della profonda umanità dei ciechi.

L’analisi di un’autobiografia di una scrittrice sordo-cieca è il soggetto del contributo *Rappresentazione della disabilità in The Story of my Life di Helen Keller* di Marco Andreoli. Famosa per la sua lotta a favore dei ceti più deboli, Helen Keller divenne nota fin dall’infanzia per la storia della sua istruzione. Nonostante la disabilità causata in tenera età da una malattia, con l’aiuto Anne Sullivan, sua educatrice e compagna di vita, Helen Keller imparò a comunicare, leggere e scrivere, sino a diventare la prima sordo-cieca a concludere un percorso universitario. Eppure, solo negli ultimi anni i critici letterari si sono interessati al contenuto delle sue opere letterarie, non risparmiando qualche riserva alla visione “idillica” della propria condizione, proposta dalla scrittrice. Marco Andreoli afferma tuttavia che per comprendere appieno il significato e l’originalità dei lavori di Helen Keller è necessario inserire i suoi testi nel contesto storico-sociale di produzione – ossia quello statunitense di fine Ottocento – e nelle aspettative letterarie che tale cultura pretendeva. Con questo scopo il saggio procede a confrontare *The Story of my Life* con altri testi scritti da autori ciechi o con protagonisti ciechi, evidenziando un discreto numero di temi e questioni condivisi in un *background* letterario tradizionale. Innocenza, coraggio e tenacia, positività quasi eroica appartengono a un immaginario collettivo che vede il superamento delle difficoltà che derivano dalla cecità un esempio positivo da proporre ai lettori dell’epoca e al quale gli

scrittori, Helen compresa, si adeguano. Nonostante gli elementi comuni, non mancano in *The Story of my Life* spunti originali. In particolare Marco Andreoli si sofferma sull'influenza della cultura religiosa sul testo, ispirato alla struttura della *Conversion Narrative*. A una prima fase in cui Helen si riconosce come peccatrice, segue il momento della rivelazione e della conversione grazie all'arrivo di Anne Sullivan, personaggio chiave di tutta la vicenda umana e letteraria di Helen. È a questo punto che inizia la scoperta del mondo secondo una visione nuova, più serena, segnata nel testo dal diverso atteggiamento usato per affrontare situazioni simili. Infine, nell'ultima parte dell'autobiografia la scrittrice esprime tutta la sua felicità esaltando i libri e la cultura che l'hanno salvata dall'ignoranza e ringraziando gli amici senza i quali, moralmente ed economicamente, non avrebbe potuto superare le sue limitazioni.

Infine, nel contributo di Rosanna Vagge, *Dalla valutazione del decadimento cognitivo alla valorizzazione dell'intelligenza emotiva negli anziani istituzionalizzati*, sotto indagine è l'adeguatezza dei sistemi medici di valutazione dei soggetti anziani colpiti da demenza. L'autrice esordisce prendendo in considerazione le criticità degli attuali test che diagnosticano il decadimento cognitivo e ne evidenzia la problematica applicazione su un piccolo numero di pazienti. In particolare Rosanna Vagge afferma l'inattendibilità dei test di valutazione comportamentale che non prendono in esame la storia umana e caratteriale dell'individuo. Ulteriori difficoltà emergono dai test realizzati in situazioni di ospedalizzazione o istituzionalizzazione, quando l'anziano, lontano dal proprio ambiente abitativo e familiare, può risultare più fragile e fornire risposte confuse e fuorvianti. Prendendo spunto da recenti indagini, l'autrice ha quindi predisposto un test denominato TIED (Test dell'Intelligenza Emotiva nelle Demenze) adatto a valutare non la "mancanza", ma "l'abilità residua" nel percepire e nello spiegare emozioni positive o negative associate a particolari ambiti della vita. Dopo aver sottoposto il TIED a un gruppo di anziani di una casa di riposo, l'autrice procede ad esaminarne i risultati confrontandoli con quelli ottenuti da un precedente test valutativo basato su criteri cognitivi: le differenze sono notevoli e sembrano avvalorare la scarsa correlazione tra il livello di deficit e la presenza di abilità emotive. Secondo l'autrice, i benefici che derivano dall'utilizzo del test TIED all'ingresso del paziente nella casa di cura, si possono tradurre in una riduzione dei pregiudizi verso gli anziani, garantendo una maggiore empatia tra il malato e l'operatore sanitario. In base alle teorie sulla "dissonanza cognitiva", Rosanna Vagge si chiede inoltre se anche negli anziani, specialmente affetti da demenza, si possano instaurare aggiustamenti cognitivi utili a ritrovare lo stato di benessere e a diminuirne la "dissonanza", e se quest'ultima, peggiorata dalla permanenza nelle strutture sanitarie, possa spiegare la ricostruzione di un immaginario affettivo.

Silvia Carraro

Alteritas – Interazione tra i popoli

s.carraro@alteritas.it

Bibliografia

- Devlieger 1995: P. Devlieger, *Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in African Society*, in B. Ingstad, S. Reynolds Whyte, Eds., *Disability and Culture*, Berkeley-Los Angeles-London, pp. 94-106.
- Foucault 2012: M. Foucault, *Storia della follia nell'età classica*, Milano [Trad. italiana di *Histoire de la folie à l'âge classique suivi de 'Mon corps, ce papier, ce feu' et 'La folie, l'absence d'œuvre'*, Paris, 1972].
- Ingstad, Reynolds Whyte 1995: B. Ingstad, S. Reynolds Whyte, Eds., *Disability and Culture*, Berkeley-Los Angeles-London.
- Kristeva, Vanier 2011: J. Kristeva, J. Vanier, *Leur regard perce nos ombres*, Parigi.
- Lascioli 2001: A. Lascioli, *Handicap e pregiudizio. Le radici culturali*, Milano.
- Lascioli 2007a: A. Lascioli, a cura di, *Pedagogia speciale in Europa. Problematiche e stato della ricerca*, Milano.
- Lascioli, 2007b: A. Lascioli, *La pedagogia speciale in Europa: problematiche e stato della ricerca*, in A. Lascioli, a cura di, *Pedagogia speciale in Europa. Problematiche e stato della ricerca*, Milano, pp. 717-751.
- Mancuso 2002: V. Mancuso, *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Milano.
- Medeghini, Valtellina 2006: R. Medeghini, E. Valtellina, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano.
- Metzler 2006: I. Metzler, *Disability in Medieval Europe. Thinking About Physical Impairment During the High Middle Ages, c. 1100-1400*, London-New York.
- Murphy 2017: R.F. Murphy, *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Trento [Trad. italiana di *The Body of Silent. The Different World of the Disabled*, New York, 1985].
- Reid-Cunningham 2009: A.R. Reid-Cunningham, *Anthropological Theories of Disability*, *Journal of Human Behaviour in the Social Environment*, 19, pp. 99-111.
- Schianchi 2009: M. Schianchi, *La terza nazione del mondo: i disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano.
- Schianchi 2012: M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma.
- Sentumbwe 1995: N. Sentumbwe, *Sighted Lovers and Blind Husbands: Experiences of Blind Women in Uganda*, in B. Ingstad, S. Reynolds Whyte, Eds., *Disability and Culture*, Berkeley-Los Angeles-London, pp. 159-173.
- Shakespeare 1998: T. Shakespeare, Ed., *The Disability Reader. Social Science Perspective*, London-New York.
- Shearer 1981: A. Shearer, *Disability: Whose Handicap?*, Oxford.
- Turner, Stagg 2006: D.M. Turner, K. Stagg, Eds., *Social Histories of Disability and Deformity*, London-New York.

1. IL LINGUAGGIO DELLA DISABILITÀ

Pagina lasciata intenzionalmente in bianco

This page was intentionally left blank

D. Peers, L. Eales, N. Spencer-Cavaliere, *Narrating Ourselves
Alter-habilitas*. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 25-40.

Narrating Ourselves and Our Movements: Terminology and Political Possibility

DANIELLE PEERS, LINDSAY EALES, NANCY SPENCER-CAVALIERE

Abstract

In this chapter, we use cultural histories and discursive analyses to explore the cultural, historical, theoretical, and political differences between various disability terminology and argue for the importance of understanding and supporting multiple ways of naming and narrating the bodies, lives and experiences associated with disability, illness, Madness and Deafness. We do this by outlining a range of English-language terminology, with a focus on how groups have self-identified. We introduce each term by detailing its specific historical context of emergence and some of its underlying assumptions. We further discuss what each term potentially *does*: how it serves to enable particular bodily, relational, and political projects. We close by arguing against collapsing or conflating this terminology, suggesting that this may efface the myriad of ways that disability, illness, Madness and Deafness are produced, experienced, understood, resisted, and enacted.

Keywords

Critical Disability Studies, Terminology, Mad Studies, Deaf Studies, Discourse

The range of terminology used to refer to those who have been pathologized under disability-based labels can be overwhelming and confusing, particularly for those trying to work respectfully across disciplines or continents. Some disciplines have addressed this issue by mandating a single set of disability terminology.¹ Interestingly, however, some disability-studies journals have refused this move, encouraging a wide range of terminology so long as it is done with intent and respect.² In this chapter, we support and expand upon the latter position, arguing that the cultural, historical, theoretical, and political differences between terms are too significant to enable their conflation or consolidation.

Disability scholar Shakespeare (2013) argued that ‘quibbling over “disabled people” versus “people with disabilities” is a diversion from making common cause to promote the inclusion and rights of disabled people’.³ He further argued that, ‘while terminology is

¹ E.g. American Psychological Association 1992.

² E.g. Disability & Society 2015.

³ Shakespeare 2013, p. 19.

important, it is not [*sic*] important as underlying values'.⁴ Although we sympathize with Shakespeare's concern, we argue that we cannot so easily separate our terminology from its underlying values, which, contrary to Shakespeare's assertion, have not always primarily focused on inclusion and rights. Disability, Deaf, and Mad politics have consisted of hundreds of geographically, culturally, and politically diverse movements differentially fighting for inclusion, segregated autonomy, de-medicalization, increased medical access, an end to capitalism, capitalist consumer status, normalization, anti-normalization, state-support, decolonization of the state, deinstitutionalization, linguistic recognition, and sometimes, simply, survival.⁵ The common thread is the creation of movements by and for people who have been pathologized, and their demands to have a say in the terminology and interventions that impact their lives.⁶ We thus argue that to deny any group's claim to their preferred self-representation, regardless of the complexity it adds to our research, goes against the heart of disability politics and justice.⁷

In this chapter we will use a cultural studies approach that is particularly attuned to the historical production of discourses⁸ to introduce, contextualize, and disambiguate a non-exhaustive list of English-language terminology used to (often self-)refer to people who have been pathologized as disabled. We begin with harmful language, move towards medical language, and then explore terms that seek to shift their relationship to medicine and normalcy in very different ways. We explore how these terms of (self-)identification have often been important battle grounds for activists. They have helped pathologized people to reimagine themselves, their worlds, their pasts, and their possible futures. In our attempts at disambiguating various terms, we do not intend to produce and police impenetrable divides between movements, ignoring important conceptual and historical overlaps and disagreements. Rather, it is precisely the resonances and dissonances between various terms that we believe will offer us increased plurality and generativity in the ways we can research, transform, enact, and experience disability, illness, Madness, and Deafness in the years to come.

Terms that Belittle and Harm

In this chapter, we are not arguing that people should simply use whatever language they wish around disability. Rather, we argue the opposite – that we must acknowledge the lived effects of language, and particularly of language used to identify and subject a person.⁹

⁴ *Ibidem*.

⁵ Charlton 2000; Driedger 1989; Nielson 2012; Peters, Gabel, Symeonidou 2009; Withers 2012.

⁶ Charlton 2000; Driedger 1989; Reaume 2002.

⁷ For this reason, whenever we are not using the specific terms under analysis, we have chosen to use self-representational conventions of the groups we are referring to. For example, we adhere to Deaf and Mad activist conventions of capitalizing these terms in order to differentiate cultural identities from medical pathologies.

⁸ Peers 2012.

⁹ Foucault 2003; Tremain 2006.

Language can be very harmful. Words like ‘freak’, ‘cripple’, ‘retard’, and ‘vegetable’ are often used with the direct intent of causing harm, belittling a person, and undermining their claim to dignity and resources.¹⁰ Similarly, eugenic terminology like ‘idiot’, ‘moron’, and ‘feeble-minded’ were terms that medical and educational experts used to categorize people, which in turn often legitimized and materialized various harms, including: institutionalization, segregation, sterilization, and murder.¹¹

Some harmful terminology has less overt intent. For example, phrases like ‘confined to a wheelchair’, ‘suffering from muscular dystrophy’, and ‘cancer victim’ reproduce the culturally-pervasive notion that such experiences are, by their very nature, entirely bad, undesirable, or worthless.¹² Many ubiquitous cultural metaphors also reproduce this negative ontology, including: moral ‘blind spot’, ‘crazy’ landlady, ‘lame’ party, and ‘retarded’ assignment.¹³ Generally speaking, it is widely advised to stay away from such uses of disability terminology unless you share the label being used and it is a form of reclaiming.¹⁴ Finally, a wide range of terminology can be harmful when used in ways that misrepresent how a person understands themselves and their world. ‘Correcting’ someone who self-identifies with language that you don’t personally espouse (even if listed in the harmful terminology above) can be felt as an act of aggression and belittlement, denying a person’s claim to self-identification, and undermining the political intentions of activist communities.¹⁵

Terms that Classify and Pathologize

Some of the most widely circulated terms around disability, illness, Madness and Deafness derive from attempts by medical experts to classify, diagnose, study, treat, and eradicate bodily difference. Western medicine has tended to conceptualize these ways of being as a problem of individual lack (or, at times, excess) compared to a statistical and/or socially desirable norm.¹⁶ Medical terminology thus tends to revolve around medical status (e.g., a ‘cancer patient’) and diagnosis (e.g., ‘a person with muscular dystrophy’, or more problematically, a ‘Schizophrenic’, a ‘Preemie’).

As will be discussed below, many disability, Mad, and Deaf activists have pushed back against terms and interventions that construct their bodies as lacking, wrong, and in need of fixing.¹⁷ However, medical terminology and its related interventions have not always been understood as antithetical to activism. Numerous social movements have been aimed at gaining medical recognition, increasing access to medical treatment, and decreasing the

¹⁰ Clare 1999; Linton 2006.

¹¹ Malacrida 2015; Snyder, Mitchell 2006.

¹² Campbell 2009.

¹³ Linton 2006.

¹⁴ Clare 1999.

¹⁵ Burstow 2013; Clare 1999.

¹⁶ Davis 2002; Oliver 1990; Tremain 2006.

¹⁷ Burstow 2013; Davis 1995; Shakespeare 2013; Withers 2012.

incidence of impairment and disease. For example, the Canadian National Institute for the Blind (2015) – both when founded in 1918 and as recently as 2015 – have worked with activists to push for accessible and state-supported rehabilitation. Similarly, ACT-UP actively fought for the United States-wide recognition of HIV/AIDS, expedited drug approval processes, and affordable drug access so that AIDS was no longer simply understood as a death sentence: a major part of that battle was self-identifications as ‘people living with AIDS’.¹⁸ As disabled feminists and illness scholars have argued, our political stance against medical violence cannot come at the expense of medical access: the use of medical terminology (e.g., person with chronic fatigue syndrome) can help some people access crucial treatments and accommodations that increase their opportunity to live, as well as their life opportunities.¹⁹ Thus, in conversations specifically about our stated needs and desires for medical interventions, medical terminology may be experienced as appropriate and even desirable.

Further, some scholars and activists have argued that minimizing rates of impairment should be a crucial aspect of disability activism. Erevelles (2014), for example, is an activist who railed against the destructive working conditions of multi-national capitalism and the neo-imperial wars that ‘produce, propagate, and proliferate disability,’ in poor and racialized people (section I, § 8). Shakespeare (2013) similarly argued that disability activists should support some population-based medical interventions, including vaccinations. He writes: ‘it is not inconsistent to support the rights of existing disabled people, while seeking to prevent more people becoming impaired’.²⁰ If activists and scholars are to try to work against growing marginalization-related impairment rates, we may need to access medical terminology to define and track impairment.

This logic has led some disability activists to advise on World Health Organization (WHO) terminology. The WHO (2014) offers a complex system of terminology to characterize, describe, and measure health and disability within the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).²¹ This terminology and its related approach had a significant impact on the global conceptualization of disability and the collection of disability-relevant data.²² The ICF was preceded by the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). The ICIDH relied heavily on the medical view of disability, and in so-doing, it functionally ‘ensured that the worlds of health and social policy resisted the idea of disability as a rights issue’.²³ In order to address these critiques, the ICF was created through 10 years of consultation including with members of disability activist communities.²⁴ The ICF attempts

¹⁸ Powers, Vogeley 2011.

¹⁹ Erevelles 2014; Wendell 2001; Withers 2012.

²⁰ Shakespeare 2013, p. 90.

²¹ World Health Organization 2014.

²² Jelsma 2009.

²³ Hurst 2003, p. 573.

²⁴ Hurst 2003; Jelsma 2009; Üstün *et alii* 2003.

to account for both the physical structure of the body and the contexts within which it exists, is enabled, and disabled. The ICF offers biopsychosocial disability terminology that endeavours to join together two models of disability: the medical model wherein impairment is viewed as a problem of the individual to be fixed; and the social model wherein disability is conceptualized as a socially-produced problem.²⁵ This is helpful terminology to use when one is engaging with disability at a population health level, particularly cross-culturally, and one wishes to acknowledge both the ways marginalization creates embodied effects, and the ways embodied difference often leads to social marginalization.

Terms that Reorient Medical Relations

Some disability activists sought to maintain or increase medical support, but demanded greater control over what medical treatments and daily supports they received.²⁶ In the 1960s, multi-diagnosis coalitions in the USA began to refuse the term ‘patient’, and instead identified as ‘consumers’: reorienting their use of healthcare services from charitable models of benevolent giving (at the discretion of those offering services), to capitalist models (wherein the consumer decides what products and services they wish to access).²⁷ The term ‘mental health consumer’ is employed across North America and beyond with a similar logic.²⁸ ‘Mental health consumers’ advocate for choice and control over their access to mental health services, and articulate themselves as stakeholders and valuable consultants within mental health policy-making and service provision.²⁹

The Independent Living Movement was a 1970s California-based outgrowth of the disability consumer movement, largely by and for people who accessed daily living supports with dressing, bathing, eating, etc.³⁰ In this movement, ‘consumers’ not only fought for a say in how their healthcare was delivered, but also fought for direct access to state funding so that they could hire and fire their own support workers. The success of this movement led to the formation of independent living centres across the United States, and to a lesser extent, in some Canadian and European centres.³¹ Such centres, and the terminology of ‘consumers’, continues to assert the right of those receiving support to have direct control over what, how, and by whom supports are offered.

²⁵ Peterson 2005; Üstün *et alii* 2003.

²⁶ Driedger 1989; Valentine, Vickers 1996.

²⁷ Tomes 2006.

²⁸ Reaume 2002.

²⁹ Diamond 2013.

³⁰ Peters, Gabel, Symeonidou 2009; Withers 2012.

³¹ Driedger 1989.

Terms that De-medicalize and Politicize

Whereas some activists have chosen terms to renegotiate their relationship to life-sustaining medical and health-related supports, activists from Deaf, antipsychiatry, neurodiversity and disabled persons movements across North America and Europe have fought for the de-medicalization and politicization of their identities and lives. Many Deaf activists and communities worldwide, for example, have wholly rejected the notion that deafness is in any way a lack or disability.³² Community organizations by and for the Deaf are among the first documented self-advocacy organizations, rejecting paternalistic medical treatment by non-Deaf ‘experts’.³³ The American National Association of the Deaf (1880), for example, rationalized their formation thusly: ‘we have interests peculiar to ourselves which can only be taken care of by ourselves’.³⁴ Out of a long history of segregated schooling, family lineages of shared Deafness, and strong Deaf-led movements, emerged distinct cultural and linguistic formations. It is these formations that have been the basis of the politicized term ‘Deaf’, and its related cultural-linguistic identity. Such activists have explicitly rejected the medical notion of hearing loss. Instead they have introduced the concept of ‘Deaf-gain’: ‘a reframing of ‘deaf’ as a form of sensory and cognitive diversity that has the potential to contribute to the greater good of humanity,’ through for example, the richness of Deaf language and culture.³⁵ Thus, claiming oneself as (capital ‘D’) Deaf, rather than (small ‘d’) deaf or hard of hearing, prioritizes the protection of cherished cultural and linguistic traditions and asserts the right to deny invasive medical interventions.³⁶

Those in the ‘antipsychiatry’ movement also explicitly reject medical/psychiatric pathologization, as well as refusing diagnostic labelling, and focusing on dismantling the psychiatric system.³⁷ The term ‘psychiatrized’ is used to refuse the individually-problematizing logic of diagnoses and pointing instead to the problematic processes by which people are constituted as psychiatric subjects through the medical system.³⁸ The term ‘survivor’ was employed initially by antipsychiatry activists in reaction to the term ‘consumer’: as a way of (re)centralizing the experiences of violence many activists had in surviving their encounters with the psychiatric system.³⁹ Using this term represented activists’ rejection of medicalized notions and treatments of mental illness in favour of community-based, survivor-run alternatives. More recently, the term ‘survivor’ has come to be used more broadly by those with experience of the psychiatric system, signaling for some that they have survived either

³² Gannon 2011; Bauman, Murray 2009.

³³ Driedger 1989.

³⁴ Stroman 2003, p. 50.

³⁵ Bauman, Murray 2009.

³⁶ Davis 1995; Gannon 2011; Stroman 2003.

³⁷ Burstow, LeFrançois 2014; Crossley 2006; Reaume 2002.

³⁸ Reaume 2002.

³⁹ Reaume 2002.

psychiatrization or mental illness.⁴⁰ In an attempt to find a middle ground between antipsychiatry positions and access to treatment under medical models of mental illness, some people have begun to use the term ‘consumer/survivor’ or ‘c/s/x/m’ (i.e., ‘consumer/survivor/ex-patient/Mad’).⁴¹

Another anti-medicalization movement centres on ‘neurodiversity’, a term referring to ‘the diversity of human brains and minds – the infinite variation in neurocognitive functioning within our species’.⁴² The neurodiversity movement grew out of Autism Rights movements, but has grown to include a wide range of people pathologized for how they think, feel, learn, communicate, and behave.⁴³ Activists use the term ‘neurodiversity’ to argue for valuing difference rather than medicalizing, stigmatizing, normalizing, or otherwise erasing it.⁴⁴

The British Disabled Persons Movement also strategically used terminology to de-medicalize and politicize bodies that were largely pathologized. The Disabled Persons Movement emerged in the UK in the 1960s and 1970s in response to two post-war problems that were linked in the minds of activists: the medicalization and segregation of disability, and the violences of industrial capitalism.⁴⁵ One particular group, the Union for the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS 1976), outlined a crucial linguistic distinction in their 1976 neo-Marxist manifesto: they defined ‘impairment’ as ‘lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body,’ and ‘disability’ as ‘something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society’.⁴⁶ This linguistic move essentially gave impairment over to the expertise of medicine, but claimed disability to be the real problem, and one in which only disabled people had expertise.⁴⁷ This shift in terminology thus enabled a cross-impairment identification as, and asserted the expertise of, ‘disabled people’: that is people who were actively being disabled by state policies and infrastructure, medical control and segregation, and capitalist-imposed poverty and devaluation.⁴⁸ This bifurcated terminology enabled activists to reorient the focus from individual bodies (impairments), to structural systems of marginalization (disability). It supported the naming of, and eventually changing of, many disabling violences enacted by (or at the very least enabled by) the state. It enabled political claims that could be understood and adopted within the anti-capitalist, class and union-based activist language of the period. It enabled, further, a solidarity with other leftist movements,

⁴⁰ Diamond 2013; Reaume 2002.

⁴¹ Crossley 2006; Reaume 2002; Withers 2014.

⁴² Walter 2014, unpaginated.

⁴³ Richter 2014; Walter 2014.

⁴⁴ McWade, Milton, Beresford 2015; Price 2011.

⁴⁵ Campbell, Oliver 2006; Charlton 2000.

⁴⁶ UPIAS 1976, p. 15.

⁴⁷ Charlton 2000.

⁴⁸ Campbell, Oliver 2006; Charlton 2000.

activists and unions, which, at times, came to be key disability allies in the UK, parts of Northern Europe, and various post-colonial contexts.⁴⁹

The strict impairment-disability divide of the British social model has been critiqued by feminist, post-structuralist, and critical illness scholars who argue that we should not entirely depoliticize the body by uncritically offering it to medical experts.⁵⁰ Thomas (2004) offers the terminology of ‘impairment-effects’ to refer in non-medical terms to the realities, needs and limits of our bodies.⁵¹ Further, she offers the term ‘psycho-emotional disablism’ to refer to the interrelational violences (like stigma and negative ontology) that were not fully addressed in early articulations of disabling social structures. Thomas’ more complex, interrelational reading of the social model joins others who have argued that disability is made up of overlapping physical, emotional, political, cultural, phenomenological, and interpersonal experiences that cannot always be so easily pulled apart.⁵² Some scholars thus have adopted phrases like ‘person who identifies as...’, or ‘person who experiences disability’ in order to acknowledge the complex and multi-faceted, yet still deeply political, nature of disablement.⁵³ Such linguistic histories may illuminate how refusing the chosen anti-medicalizing terminology of an individual or group (e.g. disabled person) in favour of more widely accepted-yet-medically-oriented terms (e.g. person with muscular dystrophy) can be experienced as deeply offensive and reproductive of their social devaluation and oppression.

Terms that Assert Personhood and Rights

In the early 1970s, activists who had been pathologized for non-normative childhood development, learning speed, and intellectual capacities began forming self-advocacy and anti-institutionalization organizations.⁵⁴ This included the People First Movement, which began to spread across Sweden, Canada and the United States in the early 1970s, leading to the formation of People First International (PFI) in 1974.⁵⁵ This movement fought to centre people in decisions made about their lives, to enable people to live in the community, and to forefront the humanity of those being marginalized and mistreated.⁵⁶ A core project of the People First Movement was fighting against the labeling of people, and the use of specific hurtful terms, like ‘retarded’.⁵⁷ They argued that the only terminology needed was a person’s name.⁵⁸

⁴⁹ Charlton 2000; Driedger 1989; Peters, Gabel, Symeonidou 2009.

⁵⁰ Thomas 2004; Tremain 2006; Wendell 2001.

⁵¹ Thomas 2004.

⁵² Clare 1999; Wendell 2001.

⁵³ Peers 2012; Titchkosky 2007.

⁵⁴ Driedger 1989; Withers 2012.

⁵⁵ Driedger 1989.

⁵⁶ Withers 2012; Driedger 1989.

⁵⁷ PFI 2015; Clare 1999.

⁵⁸ PFI 2015.

Person-first language also emerged in the United States within coalitions of people with mostly mobility and sensory-related injuries.⁵⁹ Not unlike the People First Movement, one of the draws of terminology such as ‘person with a disability’, ‘person with vision impairment’, or ‘person with mental illness’ was that it helped ‘to maintain the integrity of individuals as whole human beings by avoiding language that implies that a person as a whole is disabled (e.g., disabled person), [or] equates a person with his or her condition (e.g., epileptic)’.⁶⁰ Thus, while ‘disabled person’ was used to centre and problematize social structures, ‘person with a disability’ sought to centre individuals and destigmatize and deproblematize their medical differences.

The success of person-first terminology in American contexts also has to do with the activist and legal history of anti-discrimination rather than anti-capitalism. In order to seek legal recognitions and protections through the precedence set by race and gender-based civil rights struggles, disability had to be framed as an innate, biologically-based trait of an individual, that unfairly led to widespread discriminatory behaviour.⁶¹ Thus the terminology ‘a person with a disability’, frames disability as a biological trait of an individual person, but does so in a way that centres the humanity, dignity, and – importantly – state-protected legal rights of personhood. In this way, both ‘disabled person’ and ‘person with a disability’ can be understood as political identities in their respective cultural contexts (e.g. many UK activist communities, many mainstream US activist communities), however using these terms in the opposite context is likely to come across as a depoliticizing and uninformed engagement with disability.

Terms that Normalize or Pedestalize

The project of de-stigmatization, normalization, or even pedestalization of difference has led to terms like ‘special’, ‘differently-abled’, and ‘survivor’. “Special” traces back to the post-war growth of “special education” programs that segregated pathologized students from mainstream classes.⁶² Later, “special needs” emerged as a more policy-driven term referring to those requiring accommodations, particularly in education.⁶³ Terms such as ‘special’ (on its own) and ‘differently-abled’ emerged in the 1980s, and were used mostly by parents and professionals to counter the negative stereotypes they felt were inherent in the term ‘disability’.⁶⁴ This normalizing move, however, tends to also distance people from more political disability-based identities, and it is often read as patronizing and euphemistic by those to whom these terms refer.⁶⁵

⁵⁹ Withers 2012.

⁶⁰ American Psychological Association 2013.

⁶¹ American Psychological Association 2013; U.S. Department of Justice 2001.

⁶² Osgood 2008; Shakespeare 2013.

⁶³ Osgood 2008.

⁶⁴ Linton 2006.

⁶⁵ Clare 1999; Linton 2006; Withers 2012.

Normalizing terms have also been used to challenge stigmatizing and overly negative language related to particular diseases. The term ‘cancer survivor’, for example, emerged in the 1960s to replace terms like ‘cancer victim’ and ‘cancer patient’.⁶⁶ ‘Cancer survivor’ challenges images of passive weakness, suffering, and imminent death with notions of active strength, hope, and the bravery of battle (adding to ubiquitous war imagery around cancer).⁶⁷ The term has also been mobilized as a shared identity for social belonging, strategy-sharing, and political action.⁶⁸ There are some parallels here with the term ‘psychiatric survivor’, specifically when the term is used to refer to people who understand themselves as having survived mental illness, rather than a more politicized position of having survived the pathologizing process of psychiatrization. As normalizing language has often been created “about”, rather than “by” the people it refers to, and can sometimes be experienced as patronizing, one might wish to be cautious in using such terminology without prior knowledge of whether the people one refers to use it for themselves.

Terms that Describe the Norm

When discussing disability, academics and activists sometimes find it important to refer to a non-pathologized population. One of the most common English language comparative terms is ‘able-bodied’.⁶⁹ Activists sometimes refer, instead, to the ‘temporarily able-bodied’ in order to point to the inevitability that everyone, should they live long enough, will experience disability.⁷⁰ This language has been mobilized to blur the disability able-bodied binary, and to strengthen population-based claims for accessibility.

The use of ‘able-bodied’ (temporary or otherwise) has been criticized for centring physical disability (i.e. able bodies), thus effacing how people are pathologized and marginalized because of the ways they sense, think, learn, behave, and feel.⁷¹ Some people prefer ‘non-disabled’ because it is not only more inclusive, but also points to the active political privileging of certain people, rather than to a seemingly natural privilege of having an able body.⁷²

Scholars have argued against using seemingly statistical terms like ‘normal’, ‘average’, ‘typically-developing’, and ‘general population’ to compare to pathologized populations.⁷³ They argue that such terms are often used outside of their strict statistical meanings, referring more to the normative (i.e., socially accepted or desirable) than any statistical norm.⁷⁴ Further, some argue that the statistical norm itself has always been a cultural-moral invention used to produce,

⁶⁶ Bell, Ristovski-Slijepcevic 2013; King 2006.

⁶⁷ King 2006.

⁶⁸ Bell, Ristovski-Slijepcevic 2013.

⁶⁹ Linton 2006.

⁷⁰ Withers 2012.

⁷¹ Linton 2006; Withers 2012.

⁷² Linton 2006; Thomas 2004; Withers 2012.

⁷³ Davis 1995; Davis 2002; Tremain 2006.

⁷⁴ Davis 2002; Withers 2012.

control, and diminish certain kinds of people.⁷⁵ As such, some have adopted the term ‘normate’ to refer to non-pathologized people, and to point to the cultural, moral, and political processes that come to constitute and value normalcy.⁷⁶ Similarly, neurodiversity movements have coined the term ‘neurotypical’, ‘which destabilizes assumptions about “normal” minds and can be used to transgressive effect’.⁷⁷ The term ‘neurotypical’ is another tool that can deepen our analysis about how normalcy is constructed, valued and naturalized. What the creation of these new terms does is to challenge users to reflect upon how our conceptualizations of normalcy are implicated in the creation and devaluation of those who do not match these conceptions.

Terms that Destabilize the Normal/Abnormal Divide

Numerous postmodern and poststructuralist scholars have argued against using any language that reproduces a ‘disabled/non-disabled’, ‘normal/abnormal’, ‘sane/insane’, or ‘with and without disability’ binary or comparison.⁷⁸ They argued that all categories of ability are culturally-produced, and are often reproduced and reified by the language that we use. Terms like ‘dis/ability’ and ‘(dis)ability’ have been used by scholars and activists from these paradigms to explicitly question the binary of ability, and to point to the continual cultural and linguistic construction of meaningful difference.⁷⁹

Terms that Reorient Away from Normalcy

Rather than seeking to de-stigmatize and normalize pathologized subjects, some activists have used their status as social outsiders to destabilize and question the desirability of ability, normalcy, and processes of normalization.⁸⁰ Following the precedent of ‘queer’ theory, some people use the term ‘crip’ (and to a lesser degree ‘spaz’ and ‘freak’) to identify themselves, their work, or their politics.⁸¹ Crip politics and terminology stake a claim about the desirability and generativity of non-normativity and anti-normativity, and expose normalization and assimilation as forms of violence, control, and containment.⁸²

Arguably some uses of the term ‘Mad’ do similar work. ‘Mad’ is sometimes used as an umbrella term in relation to ‘survivor’, ‘consumer’, ‘anti-psychiatry’ and ‘neurodiversity’ movements.⁸³ However, it is more specifically used by some to invoke a blatantly anti-

⁷⁵ Davis 1995; Tremain 2006.

⁷⁶ Thomson 1997; Kafer 2013.

⁷⁷ Price 2011, p. 16, emphasis in text.

⁷⁸ Tremain 2006; Titchkosky, 2007.

⁷⁹ Goodley 2014; Rogers 2001.

⁸⁰ Davis 2002; McRuer 2006; Menzies, LeFrançois, Reaume 2013.

⁸¹ Clare 1999; Kafer 2013; McRuer 2006.

⁸² Kafer 2013.

⁸³ Diamond 2013; Menzies, LeFrançois, Reaume 2013; Richter 2014.

normalization stance. Diamond (2013) suggests that ‘many of those who identify with the term “Mad” hope to address some of the divisions stemming from psychiatric identity politics, to celebrate a “plurality of resistances” and subversive acts against sanism’.⁸⁴ That is, to enact a ‘Mad’ politic is, in part, to critique the socially constructed binaries of sane/Mad and normal/abnormal – because the construction of normalcy and saneness serves to constitute, and justify the punishment of, what is considered abnormal or insane. Diamond (2013) also argues that an important aspect of Mad movements is their emphasis on ‘developing Mad culture’,⁸⁵ wherein Madness is regarded as a site of creative and generative potential precisely because of its non-normativity.

Because generative movements tend to reclaim language that has often been historically used to harm or demean, it may be important for people outside of the movement to ensure that their usage of such language reflects not only the chosen identifications of those they are referring to, but also the complex politics of reclamation and generativity. Otherwise, the use of such language could be understood as forms of verbal abuse and debasement.

Final Thoughts

What we have tried to demonstrate in this, admittedly non-exhaustive, paper is that the wide variety of terminology used around once-pathologized phenomena can neither be used interchangeably, nor be easily flattened into a single set of shared terminology. Although there are notable and at times important overlaps, varying linguistic conventions have emerged out of different cultural contexts, historical experiences, theoretical framings, and political aspirations. This last point is crucial to our argument. These different terms were produced or espoused for different political purposes. They have been used to increase or delimit life chances, to centre the needs of some over others, to galvanize political communities, to gain inclusion in a society, or to challenge and change society. The intention, herein, has not been to hierarchize any of these linguistic tools, but rather to demonstrate, share, and validate their varied uses. Given the ongoing violence, poverty, and marginalization – but also community, creativity, and generativity – that can characterize disability, Mad and Deaf experiences, we argue that each of these tools may be invaluable in creating more livable and flourishing futures for us all.

Danielle Peers
University of Alberta
peers@ualberta.ca

⁸⁴ Diamond 2013, p. 69, emphasis in text.

⁸⁵ Diamond 2013, p. 66.

Lindsay Eales
University of Alberta
leales@ualberta.ca

Nancy Spencer-Cavaliere
University of Alberta
nancy.cavaliere@ualberta.ca

References

- Albrecht 1992: G.L. Albrecht, *The Disability Business: Rehabilitation in America*, Newbury Park.
- American Psychological Association 1992: American Psychological Association, *Guidelines for Nonhandicapping Language in APA Journals*, retrieved from <http://www.apastyle.org/manual/related/nonhandicapping-language.aspx>.
- Bell, Ristovski-Slijepcevic 2013: K. Bell, S. Ristovski-Slijepcevic, *Cancer Survivorship: Why Labels Matter*, *Journal of Clinical Oncology*, 31, pp. 401-411.
- Burstow 2013: B. Burstow, *A Rose by Any Other Name: Naming and the Battle Against Psychiatry*, in B.A. LeFrançois, R. Menzies, G. Reaume, Eds., *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, pp. 79-90.
- Burstow, LeFrançois 2014: B. Burstow, B.A. LeFrançois, *Impassioned Praxis: An Introduction to Theorizing Resistance to Psychiatry*, in B. Burstow, B.A. LeFrançois, S. Diamond, Eds., *Psychiatry Disrupted: Theorizing Resistance and Crafting the (R)evolution*, Montreal, pp. 3-16.
- Canadian National Institute for the Blind 2015: Canadian National Institute for the Blind, *Commitments Made to Constituents with Vision Loss Need To Be Kept*, retrieved from <http://www.cnib.ca/en/news/Pages/Commitments-made-to-constituents-with-vision-loss-need-to-be-kept.aspx>.
- Campbell 2009: F.K. Campbell, *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, Basingstoke.
- Campbell, Oliver 1996: J. Campbell, M. Oliver, *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*, London.
- Charlton 2000: J. Charlton, *Nothing About Us Without Us*, Berkeley.
- Clare 1999: E. Clare, *Exile & Pride: Disability, Queerness and Liberation*, Cambridge.
- Crossley 2006: N. Crossley, *Contesting Psychiatry: Social Movements in Mental Health*, New York.
- Davis 1995: L.J. Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*, New York.
- Davis 2002: L.J. Davis, *Bending Over Backwards: Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*, New York.

- Diamond 2013: S. Diamond, What Makes Us a Community? Reflections on Building Solidarity in Anti-sanist Praxis, in B.A. LeFrançois, R. Menzies, G. Reaume, Eds., *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, pp. 64-78.
- Disability & Society 2015: *Disability & Society, Editorial on Language Policy*, retrieved from <http://www.tandf.co.uk/journals/authors/cdso-Language-Policy.pdf>.
- Bauman, Murray 2009: H. Bauman, J. Murray, *Reframing: From Hearing Loss to Deaf Gain*, *Deaf Studies Digital Journal*, 1, pp. 1-10.
- Driedger 1989: D. Driedger, *The Last Civil Rights Movement: Disabled People's International*, New York.
- Erevelles 2014: N. Erevelles, *Thinking with Disability Studies*, *Disability Studies Quarterly*, 34, 2, (unpaginated).
- Foucault 2003: M. Foucault, *The Subject and Power*, in M. Foucault, P. Rabinow, N.S. Rose, Eds., *The Essential Foucault: Selections from Essential Works of Foucault, 1954-1984*, New York, pp. 126-144.
- Gannon 2011: J. Gannon, *'Deaf Heritage': A Narrative History of Deaf America*, Washington.
- Goodley 2014: D. Goodley, *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, New York.
- Hurst 2003: R. Hurst, *The International Disability Rights Movement and the ICF*, *Disability and Rehabilitation*, 25, 11-12, pp. 572-576.
- Jelsma 2009: J. Jelsma, *Use of the International Classification of Functioning Disability and Health: A Literature Survey*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, pp. 1-12.
- Kafer 2013: A. Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, Bloomington.
- King 2006: S. King, *Pink Ribbons, Inc: Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*, London.
- Linton 2006: S. Linton, *Reassigning Meaning*, in L.J. Davis, Ed., *The Disability Studies Reader*, (2nd edition), New York, pp. 161-172.
- Malacrida 2015: C. Malacrida, *A Special Hell: Institutional Life in Alberta's Eugenic Years*, Toronto.
- McWade, Milton, Beresford 2015: B. McWade, D. Milton, P. Beresford, *Mad Studies and Neurodiversity: A Dialogue*, *Disability & Society*, 30, pp. 305-309.
- McRuer 2006: R. McRuer, *Crip Theory: Cultural Sings of Queerness and Disability*, New York.
- Nielson 2012: K. Nielson, *A Disability History of the United States*, Boston.
- Menzies, LeFrançois, Reaume 2013: R. Menzies, B.A. LeFrançois, G. Reaume, *Introducing Mad Studies*, in B.A. LeFrançois, R. Menzies, G. Reaume, Eds., *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, pp. 1-26.
- Oliver 1990: M. Oliver, *The Politics of Disablement*, Basingstoke.
- Osgood 2008: R. Osgood, *The History of Special Education: A Struggle for Equality in American Public Schools*, Westport.
- Peers 2012: D. Peers, *Patients, Athletes, Freaks: Paralympism and the Reproduction of Disability*, *Journal of Sport and Social Issues*, 36, 3, pp. 295-316.

- Peters, Gabel, Symeonidou 2009: S. Peters, S. Gabel, S. Symeonidou, *Resistance, Transformation and the Politics of Hope: Imagining a Way Forward for the Disabled People's Movement*, Disability & Society, 24, 5, pp. 543-556.
- Peterson 2005: D.B. Peterson, *International Classification of Functioning, Disability and Health: An Introduction for Rehabilitation Psychologists*, Rehabilitation Psychology, 50, 2, pp. 105-112.
- PFI 2015: People First International, *Home*, <http://www.peoplefirst.org/>.
- Powers, Voegelé 2011: R. Powers, W. Voegelé, Eds., *Protest, Power, and Change: An Encyclopedia of Nonviolent Action from ACT-UP to Women's Suffrage*, New York.
- Price 2011: M. Price, *Mad at School: Rhetorics of Mental Disability and Academic Life*, Ann Arbor.
- Reaume 2002: G. Reaume, *Lunatic to Patient to Person: Nomenclature in Psychiatric History and the Influence of Patients' Activism in North America*, International Journal of Law and Psychiatry, 25, pp. 405-426.
- Richter 2014: Z. Richter, *ESCAPE!: An Elegiac Meditation on Neuroqueer Nomadism*, retrieved from <http://neuroqueer.blogspot.ca/search?q=mad>.
- Rogers 2001: L. Rogers, *Semiotics and Disability: Interrogating Categories of Difference*, New York.
- Shakespeare 2013: T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Oxon.
- Snyder, Mitchell 2006: S.L. Snyder, D.T. Mitchell, *Cultural Locations of Disability*, Chicago.
- Stroman 2003: D. Stroman, *The Disability Rights Movement: From Deinstitutionalization to Self-determination*, Lanham.
- Thomas 2004: C. Thomas, *How Is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches*, Disability & Society, 19, 6, pp. 569-583.
- Thomson 1997: R.G. Thomson, *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York.
- Titchkosky 2007: T. Titchkosky, *Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*, Toronto.
- Tomes 2006: N. Tomes, *Patients or Health-Care Consumers?: Why the History of Contested Terms Matters*, in R. Stevens, C. Rosenberg, L. Burns, Eds., *Health Policy in the United States: Putting the Past Back In*, New Brunswick, pp. 83-110.
- Tremain 2006: S. Tremain, *On the Government of Disability*, in L.J. Davis, Ed., *The Disability Studies Reader* (2nd edition), New York, pp. 185-196.
- UPIAS (1976). Union for the Physically Impaired Against Segregation, *Fundamental Principles of Disability*, retrieved from <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>.
- U.S. Department of Justice 2001: U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Equal Employment Opportunity Commission, *Americans with Disabilities Act: Questions and answers*, retrieved from <http://www.ada.gov/qandaeng.htm>.
- Üstün *et alii* 2003: T.B. Üstün, S. Chatterji, J. Bickenbach, N. Kostanjsek, M. Schneider, *The International Classification of Functioning, Disability and Health: A New Tool for Understanding Disability and Health*, Disability and Rehabilitation, 25, 11-12, pp. 565-571.

- Valentine, Vickers 1996: F. Valentine, J. Vickers, 'Released for the Yoke of Paternalism and "Charity": Citizenship and the Rights of Canadians with Disabilities, *International Journal of Canadian Studies*, 14, pp. 155-178.
- Walter 2014: N. Walter, *Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions*, retrieved from <http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>.
- Wendell 2001: S. Wendell, Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities, *Hypatia*, 16, pp. 17-33.
- Withers 2012: A.J. Withers, *Disability Politics and Theory*, Black Point.
- World Health Organization 2014: World Health Organization, *Classifications: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, retrieved from http://www.who.int/classification/icf/icf_more/en/.

F. Vitali, D. Donati, *Sport, disabilità e inclusione*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 41-63.

Benefici delle attività motorie e sportive per la salute delle persone con disabilità

FRANCESCA VITALI, DONATELLA DONATI

Abstract

Health benefits of physical activity and sport for individuals with disability. The purpose of the current paper is to present how physical activity (i.e., physical education, sport, exercise) may positively influence psycho-physical health and well-being of people with disabilities. In the sport sciences domain, terminology indicating different forms of disabilities (i.e., physical, sensory, and intellectual) varies among time, regions, and cultures: an historical review of definitions of disability in physical activity is presented. Although exercise and sport participation can be a vehicle for both physical and mental health enhancement, individuals with disabilities have increased rates of sedentary behavior, overweight, and obesity if compared with individuals without disabilities. Additionally, individuals with disabilities often have high levels of loneliness, depression, and reduced social support. Hence, sport can be a potential educative setting for including individuals with disabilities: social perceptions of disability in sports are discussed. Media content and representation contribute to shape the frame in which disability is constructed and viewed in contemporary society: studies examining the relationship between the media and the disability are presented, by considering media content (e.g., attitudes, representations, stereotypes towards disability), and media policies (e.g., language addressed to disability, absence of disability theme in the scheduling). The necessity to consider inclusion of individuals with disabilities in physical education, sport, and exercise is discussed as a priority to achieve. A brief historical overview of disability sports (i.e., Paralympic and Special Olympics games) is presented. Finally, some practical implications of the body of knowledge we review are discussed: recommendations are mostly geared to teachers, parents, and coaches to appreciate challenges of inclusion and benefits of physical activity for individuals with disabilities.

Keywords

Disability, Terminology, Physical Education, Sport, Inclusion

1. Introduzione

Lo scopo di questo saggio è quello di presentare come l'attività fisica (es. Educazione fisica, sport, esercizio) possa migliorare la salute psicofisica e il benessere delle persone con disabilità. Ripercorrendo in modo sintetico alcuni approcci che si sono susseguiti nel tempo, il saggio si apre con una riflessione sulla terminologia più rispettosa e supportata da

evidenze per definire la disabilità nelle scienze motorie. Adottare un lessico rispettoso costituisce da sempre una grande sfida culturale poiché le parole rappresentano il modo con cui la disabilità è stata storicamente intesa, descritta e studiata.

Segue un'analisi dei principali benefici di uno stile di vita attivo, ma anche delle barriere che limitano la pratica di attività fisica per le persone con disabilità. Nonostante i numerosi contributi positivi sul piano fisico e psicosociale, le persone con disabilità presentano livelli di sedentarietà, di sovrappeso e di obesità elevati, ancora più consistenti fra bambine e ragazze, se confrontati con i coetanei senza disabilità. Si sottolinea come le barriere che riducono la pratica di attività fisica per le persone con disabilità non sono soltanto architettoniche o strutturali, ma anche culturali e sociali. Il saggio prosegue con l'analisi del ruolo dei media che a volte contribuiscono a generare un'immagine distorta della disabilità.

Oltre a tutto questo, si discute il ruolo dei genitori di ragazzi con disabilità che, in alcuni casi, non sono immuni da barriere culturali anzi non di rado sono, loro malgrado, il primo ostacolo alla pratica di attività fisica per i propri figli. In altri casi, invece, sono proprio i genitori a denunciare le barriere sociali dovute alla presenza di insegnanti di Educazione fisica o di operatori sportivi che non posseggono le necessarie conoscenze e competenze per adattare le proposte motorie e per operare con i giovani con disabilità.

Successivamente il saggio prende in esame il ruolo dell'Educazione fisica scolastica come potenziale contesto di inclusione e di educazione a uno stile di vita attivo per tutti. Si ripercorrono gli ultimi quattro decenni e alcune delle tappe principali del percorso di riconoscimento dei diritti e di parallela conquista legislativa che ha portato dall'isolamento all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

Il saggio prosegue con una breve analisi storica dello sport paralimpico e del movimento sportivo globale per atleti con disabilità, che opera in modo coerente con i criteri dei Giochi Olimpici e organizza ogni quattro anni gare rivolte agli atleti migliori. Parallelamente, viene presentato *Special Olympics*, un programma educativo internazionale, separato e distinto dalle azioni promosse dal Comitato Internazionale Paralimpico. Diffusosi a partire dagli anni Sessanta, *Special Olympics* promuove allenamenti ed eventi aperti alle persone con disabilità cognitivo-relazionale per ogni livello di abilità. Sono presentate alcune ricerche che hanno documentato i numerosi effetti positivi della partecipazione a questo programma sia per gli atleti con disabilità che per le loro famiglie.

Infine, il saggio indica alcune potenziali ricadute applicative e raccomandazioni per genitori, ma anche insegnanti, educatori sportivi e operatori delle scienze motorie che lavorino con persone con disabilità.

2. Le parole sono importanti: definire la disabilità nelle scienze motorie

Quali sono le parole più corrette per parlare di disabilità? Quali le terminologie più rispettose e supportate da evidenze per definire la disabilità nelle scienze motorie? Le

risposte a domande come queste sono molto cambiate nel corso del tempo. Analizzare storicamente i termini utilizzati offre l'opportunità di una riflessione importante, per quanto sintetica, sui differenti modelli culturali, che si sono susseguiti nel tempo, per definire la disabilità nelle scienze motorie.

Oggi il linguaggio che pone enfasi sulla persona (*person-first language*) sembra quello più accettato dalle discipline scientifiche per riferirsi alla disabilità. Per questa ragione, secondo molti studiosi la terminologia più corretta da utilizzare nelle scienze motorie sarebbe 'persona con disabilità'; ad esempio, nel contesto scolastico dell'Educazione fisica si dovrebbe parlare di studente con disabilità, nello sport di atleta con disabilità e una palestra può essere frequentata da una persona con disabilità che pratica esercizio per migliorare la propria salute.

Questo lessico non è recente: ha cominciato a farsi strada già negli anni Settanta nel Nord America e in Canada, per poi diffondersi ampiamente a partire dagli anni Novanta in Australia e più tardivamente anche in Europa.¹

Tale terminologia ha ricevuto molti riconoscimenti: fra questi, il principale è stato quello della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006,² che ha affermato come il linguaggio che pone enfasi sulla persona permetta di trattare il tema della disabilità come una questione di rispetto dei diritti umani; inoltre, il linguaggio che pone enfasi sulla persona coincide con l'attuale posizione ufficiale dell'*American Psychological Association*,³ una delle più autorevoli associazioni scientifiche mondiali che, fra gli altri compiti, stila le norme redazionali delle pubblicazioni scientifiche di ambito psicologico. Infine, anche la rivista *Adapted Physical Activity Quarterly*, pubblicata dall'editore statunitense Human Kinetics e considerata fra le più autorevoli al mondo nell'ambito dello studio della disabilità nelle scienze motorie, ha fatto del linguaggio che pone enfasi sulla persona la propria terminologia ufficiale.⁴

Storicamente, tale linguaggio si lega al movimento statunitense per il riconoscimento dei diritti civili, il cui atto d'avvio si fa coincidere con il boicottaggio degli autobus che seguì l'arresto nel 1955 di Rosa Louise Parks – una rammendatrice di origine africana di Montgomery, in Alabama – per non aver ceduto il proprio posto a un passeggero bianco, nonostante l'intimazione dell'autista dell'autobus di spostarsi nella parte posteriore del mezzo. Le proposte e le azioni intraprese dalla comunità afroamericana, guidata da un allora sconosciuto Martin Luther King, erano volte a contrastare la segregazione razziale e l'abolizione delle disparità nell'accesso all'istruzione, oltre che all'acquisizione del diritto di voto.

¹ Shakespeare 2013; Titchkosky 2001; Withers 2012.

² Tale convenzione venne sottoscritta dall'Italia nel 2007 e ratificata due anni dopo con la Legge 3 marzo 2009, n. 18, recante 'Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità'.

³ *American Psychological Association* 2017.

⁴ Peers *et alii* 2014.

Per alcuni studiosi, il processo di conquista dei diritti civili ha molti punti di contatto con la lenta ricerca di una terminologia rispettosa per la disabilità, tanto che Shapiro⁵ ha definito tale ricerca come parte del più ampio movimento americano per la conquista dei diritti delle persone con disabilità. Tale movimento di fatto ha portato negli anni a riconoscimenti legali e a conquiste importanti, non solo negli Stati Uniti, anche associando il rispetto per la disabilità all'attenzione verso il genere, le origini etniche e l'orientamento sessuale.

Le parole sono importanti poiché rappresentano il modo con cui la disabilità viene intesa, descritta e studiata, tanto oggi quanto un tempo. Il linguaggio che pone enfasi sulla persona incarna una trasformazione culturale significativa che lega lo studio della disabilità a quello globale della persona. In questa cornice, la disabilità viene concepita come una condizione che ogni essere umano può vivere lungo il corso della propria vita. Con il superamento di termini – come ‘minorato fisico e mentale’, ‘menomato’, ‘svantaggiato’, ‘handicappato’ ma anche il più recente ‘disabile’ – che negli anni si sono susseguiti e usati nell’ambito delle scienze motorie, il focus culturale si è spostato dall’approccio dell’assistenza e degli interventi sanitari, legati a un danno organico o funzionale che determina uno svantaggio, alla promozione di politiche a favore dell’inclusione che affrontano non solo le condizioni della persona, ma anche quelle dell’ambiente in cui ella vive, per ricercare un maggiore benessere.

Esattamente come per la definizione di salute, per cui si è abbandonato il concetto di assenza di malattia a favore di stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale,⁶ per la disabilità oggi si abbraccia una visione di esperienza umana che tutti possono sperimentare se l’interazione fra la persona e il suo ambiente non è sfavorevole. La disabilità cessa di essere intesa come una caratteristica individuale, per essere interpretata come una complessa interazione di condizioni, molte delle quali determinate dall’ambiente sociale. Da ciò deriva anche l’idea che la disabilità richieda azioni sociali e una responsabilità collettiva che mirino a riconoscere come un diritto inalienabile la piena partecipazione delle persone con disabilità a tutte le aree della vita sociale, incluse quelle motorie e sportive.

La questione riguarda anche gli atteggiamenti e i comportamenti, oltre che le ideologie. La disabilità necessita di politiche e di cambiamenti sociali che siano volte a prevenire stereotipi negativi e forme di stigmatizzazione. Proprio per questo, l’*American Psychological Association*⁷ ha dichiarato che una delle ragioni per preferire il linguaggio che pone enfasi sulla persona, quando si parla di disabilità, è che esso previene lo stigma sociale associato all’enfasi sulle differenze fisiche, sensoriali o cognitivo-relazionali associate alla disabilità. Infatti, il linguaggio e le parole associate ai tratti personali possono diventare etichette sociali potenzialmente lesive per l’autostima, il concetto di sé o l’autoefficacia delle persone, con ricadute anche sul piano delle relazioni sociali. Per esempio, riferirsi a una persona

⁵ Shapiro 1993.

⁶ Engel 1977; W.H.O. 1992.

⁷ *American Psychological Association* 2017.

come ‘vittima di ictus’ non rappresenta una modalità espressiva neutra o innocua, poiché può suggerire l’idea che la persona sia deceduta o che abbia avuto un atteggiamento passivo verso la patologia. D’altro canto, anche enfatizzare in modo eccessivamente positivo le persone con disabilità non è un modo di procedere neutrale, per esempio affermando ‘Continui a impegnarti nello sport nonostante la disabilità! Sei un vero eroe, un super-atleta!’. Infatti, usare tanto etichette negative quanto positive rischia di sottostimare o di sovrastimare la condizione di una persona o la disabilità in sé. Trovare una terminologia rispettosa e neutrale per la disabilità rappresenta una vera sfida culturale: il lessico a volte può essere violento, può veicolare l’impressione di una carenza di sensibilità e di attenzione o, peggio, di una assenza di valori.

Nonostante il linguaggio che pone enfasi sulla persona sia ormai il più utilizzato dai ricercatori interessati alla disabilità, non solo negli studi psicologici, ma anche in quelli fisiologici, giuridici e sociologici, oggi non è certamente l’unica terminologia utilizzata nell’ambito delle scienze motorie. Peers e colleghe⁸ ci aiutano a fare chiarezza su altre modalità lessicali tuttora in uso da parte degli studiosi, che fanno riferimento a modelli teorici e culturali anche molto diversi fra loro. In particolare, le ricercatrici chiariscono come la disabilità storicamente sia stata intesa in una consistente varietà di modi differenti nel quadro delle attività fisiche adattate (*adapted physical activity*). Queste sono attività ed esperienze motorie che coprono ambiti anche molto distanti fra loro, che spaziano dalla terapia fisica e riabilitativa, fino alle competizioni sportive per atleti con disabilità, passando per le attività motorie educative e ricreative.⁹ Lo scopo che le accomuna è quello di migliorare la salute delle persone con disabilità attraverso la promozione dell’attività fisica, della pratica sportiva e di uno stile di vita attivo.

In questo scenario, l’alternativa terminologica attualmente più usata rispetto al linguaggio che pone enfasi sulla persona è quella che fa riferimento al modello sociale britannico e al linguaggio che pone enfasi sull’identità (*identity-first language*): gli studiosi che si collocano in questa cornice, alla locuzione ‘persona con disabilità’ preferiscono quella di ‘persona disabile’. Questo linguaggio promuove anche l’uso di termini come ‘amputato’ o ‘diabetico’ (ma non di parole come ‘vittima’ o altri termini con accezione negativa). L’argomentazione appare lineare: l’uso di termini schietti e di frasi meno eufemistiche consente alle persone di riferirsi alla disabilità in generale o a una condizione specifica in modo diretto o anche con orgoglio, e soprattutto consente di farlo in modo autonomo, prima cioè che siano gli altri (familiari, amici, medici, operatori delle scienze motorie) a trovare le parole per farlo. Un’ulteriore argomentazione è che l’adozione del linguaggio che pone enfasi sulla persona deve aggiungere al termine ‘persona’ le parole ‘con disabilità’ e così facendo di fatto dissocia la

⁸ Peers *et alii* 2014.

⁹ De Pauw 2000; De Pauw, Gavron 1995.

disabilità dalla persona stessa: invece, coloro che scelgono il linguaggio che pone enfasi sull'identità non vogliono prendere le distanze né dalla persona, né dalla disabilità.¹⁰

In questo caso, l'origine storica non si lega al movimento per la ricerca dei diritti civili come negli Stati Uniti, ma a una ideologia sociale che ha storicamente inteso la disabilità come il risultato di fattori e di processi sociali che hanno impoverito o addirittura isolato, fino a emarginarla, un'intera classe sociale.¹¹ In questo caso, la terminologia riflette lo spostamento culturale dalla disabilità intesa come una caratteristica personale, alla disabilità definita come il risultato di un processo di impoverimento sociale, anche dovuto al fatto che l'accesso ai servizi, a partire da quelli scolastici e sociosanitari, sia meno garantito. Gli autori che adottano questo lessico spesso preferiscono sostituire al termine 'disabilità' quello di 'svantaggio' (*impairment*).¹² Tale sostantivo viene considerato più affine a quelli usati nelle diagnosi biomediche, anche se in lingua inglese i termini '*disabled people*' sembrano essere preferiti a locuzioni come '*people with impairments*'.¹³ In ogni caso, la terminologia che fa riferimento al modello sociale britannico sembra attrarre soprattutto l'interesse di coloro che si occupano di studi sociali e umani, come Clare¹⁴ e Withers,¹⁵ interessati a comprendere come modificare la società e favorire l'inclusione sociale, e appare meno vicina agli studiosi delle scienze motorie.

Una delle sfide linguistiche per i ricercatori che si occupano di disabilità nelle scienze motorie è anche quella di trovare la modalità più rispettosa per riferirsi a coloro che non hanno disabilità e che spesso vengono usati come popolazione di confronto, per esempio per studiare gli effetti della partecipazione a un certo programma motorio e sportivo. Termini come 'normale', 'medio', 'con sviluppo tipico' o 'popolazione generale' potrebbero apparire appropriati per gli studiosi che sono soliti gestire dati e condurre analisi statistiche e che si riferiscono alla "popolazione normale" intesa in senso gaussiano. Eppure, questi stessi termini, usati in altri contesti, tendono a riferirsi a ideali normativi più che a concetti o a entità statisticamente definibili: questo potrebbe portare, in alcuni casi, a stigmatizzare o a svaloriare le persone che non posseggono corpi, capacità o abilità normative, arrivando fino all'estrema contrapposizione fra "normale vs. anormale".

Una prima risposta che storicamente ha trovato spazio anche negli studi di scienze motorie è legata al termine 'normodotato', considerato però da sempre come problematico¹⁶. Infatti, esso potrebbe considerarsi appropriato forse soltanto in quegli studi comparativi che, per esempio, confrontano diverse dimensioni della corporeità, mentre tale sostantivo mostra tutta la sua fragilità quando le ricerche vertono su aspetti cognitivi, sensoriali o psicosociali. In aggiunta, il termine rischia di essere spesso equivocado ed interpretato come

¹⁰ Dunn, Andrews 2015.

¹¹ *Union of the Physically Impaired Against Segregation* 1976.

¹² Oliver 1986.

¹³ Barnes 2012; Shakespeare 2013.

¹⁴ Clare 1999.

¹⁵ Withers 2012.

¹⁶ Linton 2006; Withers 2012.

irrispettoso, poiché mette l'accento sul concetto di dotazione quando ci si riferisce alla disabilità. Per tutte queste ragioni, soprattutto per gli studiosi che si occupano di diritti civili e di studi sociali, anche da un'ottica femminista e post-strutturalista, attenta cioè alle teorie che mettono in discussione le conoscenze e le pratiche culturali dominanti,¹⁷ il sostantivo è da considerarsi teoricamente inconsistente e politicamente problematico.

Diverse sono le proposte alternative offerte da studiosi e attivisti al termine 'normodotato' che sembra non soddisfare molti, ma che in alcuni casi si legge ancora in certi studi.¹⁸ Da un lato, i sostenitori del linguaggio che pone enfasi sulla persona sostengono l'utilizzo della terminologia 'persona senza disabilità'; dall'altro lato, invece, gli studiosi che adottano il linguaggio che pone enfasi sull'identità sembrano preferire la locuzione 'persona non disabile'. A queste proposte che fanno riferimento alle due correnti terminologiche oggi principalmente in uso, si affiancano anche altri termini presenti in letteratura, come quelli conati da alcuni movimenti femministi e post-strutturalisti che suggeriscono di adottare il neologismo inglese '*normate*', il cui significato in lingua italiana è vicino a un ideale normativo di capacità e abilità.¹⁹

In aggiunta al linguaggio che pone enfasi sulla persona e al linguaggio che pone enfasi sull'identità, vale la pena ricordare qui alcune altre correnti terminologiche sulla disabilità che storicamente sono state rappresentate anche nelle scienze motorie. La prima di queste terminologie è quella riferita al lessico politico e istituzionale del principale *stakeholder* sociosanitario globale – l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) – che si è molto modificata nel corso degli ultimi decenni. Nonostante il fatto che il linguaggio adottato da questa agenzia abbia richiamato per la maggior parte i termini tipicamente usati nei contesti di salute pubblica, negli anni ha cercato anche di avvicinarsi agli studi sociali e ai modelli culturali più vicini ai movimenti per la conquista dei diritti umani.²⁰ In uno dei documenti più recenti, l'OMS²¹ definisce la disabilità come

un termine globale che include sia i “problemi funzionali e strutturali o le menomazioni del corpo” (*impairments*), sia le risultanti differenze e limitazioni di capacità e abilità (*activity limitations*), oltre alle sfide e alle restrizioni legate alla partecipazione alla vita sociale (*participation restrictions*).

La terminologia usata dall'OMS per riferirsi alla disabilità, dunque, rappresenta una sintesi fra l'approccio biomedico e quello sociale più attento alle barriere ambientali e sociali per la salute e la ricerca di benessere. Di fatto, quest'approccio tende ad essere seguito dagli *stakeholder* (enti privati e pubblici, come fondazioni, istituti, ministeri,

¹⁷ Andrews 2000; Thomas, Corker 2002.

¹⁸ Linton 2006; Withers 2012.

¹⁹ Thomson 1997.

²⁰ Oliver, Barnes 2012.

²¹ OMS 2011.

assessorati) primariamente interessati alle politiche per il miglioramento della salute pubblica, anche attraverso la promozione dell'attività fisica, oltre che da alcuni studiosi di attività fisiche adattate che si occupano di temi specifici, quali la classificazione delle disabilità attraverso l'*International Classification of Functioning* (ICF).²² In genere, però, la terminologia dell'OMS tende ad essere meno accettata in ambiti legati agli studi sociali.²³

Un'ulteriore modalità lessicale per riferirsi alla disabilità che vale la pena di ricordare qui è quella utilizzata da comunità culturali specifiche. Alcuni gruppi sociali o comunità hanno elaborato nel tempo modalità lessicali e linguistiche specifiche. Per esempio, tanto la statunitense *National Federation for the Blind* quanto l'italiana Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi preferiscono adottare il linguaggio che pone enfasi sull'identità e parlano di 'ciechi' e non di 'persone con cecità'.

Un altro esempio è quello delle comunità dei Sordi (con la "s" maiuscola, dopo spiegheremo perché) che hanno sviluppato modelli comunicativi propri per riferirsi alle capacità uniche, alla cultura e, in alcuni casi, alle forme di marginalizzazione che tale condizione comporta: il punto centrale è che questa comunità rifiuta l'idea di sordità come disabilità e si definisce, invece, come una minoranza linguistica e culturale a tutti gli effetti.²⁴ Per tale ragione, desiderano essere definiti con la "s" maiuscola: lo scopo è quello di sottolineare non solo come i Sordi costituiscano una comunità unita in tutto il mondo, ma che rifiuta anche la terminologia medica che affronta la sordità come una forma di disabilità sensoriale. Ne discende che per tale comunità il termine 'sordo' (con la "s" minuscola) si riferisce a una persona con perdita uditiva come potrebbe intenderlo la comunità scientifica medica.

Un esempio aggiuntivo è quello della comunità di attivisti e di ricercatori che si muovono su sedia a rotelle e che hanno fatto campagne in anni recenti contro l'uso di locuzioni come 'limitato su una sedia a rotelle' (*wheelchair-bound*) e 'dipendente da una sedia a rotelle' (*wheelchair dependent*).²⁵

Infine, la comunità sportiva internazionale ha dato regole allo sport paralimpico creando una terminologia a sé stante per definire le capacità funzionali che possono consentire agli atleti con disabilità di competere in modo equo gli uni con gli altri e, in alcuni casi, anche con gli atleti senza disabilità (si pensi a Oscar Pistorius che ha partecipato sia all'Olimpiade che alla Paralimpiade estiva di Londra 2012). Uno dei primi studi qualitativi che ha indagato la terminologia della comunità paralimpica è quello di Spencer-Cavaliere e Peers.²⁶ Queste studiose hanno evidenziato come ci si riferisca agli atleti che sono considerati idonei a praticare un certo sport paralimpico come 'classificabili', tanto che ciascuno di loro riceve una vera e propria classificazione alfanumerica da parte di una apposita commissione medica. Al contrario, gli atleti che pur praticando un certo sport non soddisfano i criteri di

²² Hutzler, Sherrill 2007; Tweedy 2002.

²³ Oliver, Barnes 2012.

²⁴ Lane 2006.

²⁵ Per un uso recente di questi termini si vedano: Goosey-Tolfrey, Crosland 2010; Linton 2006.

²⁶ Spencer-Cavaliere, Peers 2011.

eligibilità tendono a essere nominati ‘inclassificabili’ o, in alcune comunità statunitensi, ci si riferisce loro con il termine ‘AB’. Il termine ‘classificabile’ non dovrebbe essere considerato equivalente a ‘disabile’, così come ‘inclassificabile’ non è sinonimo di ‘normodotato’. Alcuni atleti classificabili possono non avere una diagnosi (ad esempio, un atleta paralimpico può essere classificabile in ragione di una funzionalità ridotta del ginocchio), oppure altri atleti con una diagnosi possono non essere classificabili (ad esempio, un giocatore di rugby con capacità visiva ridotta non può praticare rugby in carrozzina). Gli atleti paralimpici usano i termini ‘disabile’ e ‘AB’ in situazioni diverse e passano spesso da un termine all’altro a seconda del contesto e della situazione, tanto che condividono l’idea che la disabilità non possa essere semplicemente diagnosticata o valutata sulla base di differenze funzionali o fisiche.²⁷

Come abbiamo cercato di rappresentare, pur nella limitatezza di questa riflessione, la scelta delle parole per riferirsi alla disabilità nell’ambito delle scienze motorie rappresenta da sempre una grande sfida culturale. Facciamo nostra la sintesi proposta dall’*American Psychological Association*²⁸ a tutti coloro che sono desiderosi di usare un linguaggio rispettoso per definire la disabilità: nelle scienze motorie si potrebbe decidere di usare il linguaggio che pone enfasi sulla persona in modo preferenziale e, in alcuni contesti, di farlo in modo intercambiabile con il linguaggio che pone enfasi sull’identità, fino a che non ci si accorga che in una certa situazione uno sia chiaramente preferibile rispetto all’altro. Ne discende, infine, un’indicazione di buon senso per gli insegnanti di Educazione fisica, gli allenatori e gli operatori delle scienze motorie che è semplicemente quella di chiedere alle persone, indipendentemente dalla disabilità, come preferiscano essere definite quando ci si relaziona con loro.

3. Benefici e barriere dell’attività fisica per persone con disabilità

Le evidenze scientifiche che dimostrano come l’attività fisica migliori la salute psicofisica delle persone con disabilità, soprattutto se giovani, sono innumerevoli.²⁹ I benefici per la salute dei giovani con disabilità dovuti alle attività motorie, praticate sia durante l’Educazione fisica scolastica che lo sport pomeridiano, sono molteplici ed evidenziabili sul piano fisico (miglioramento della risposta del sistema immunitario, aumento della densità ossea, innalzamento dei livelli di forza, miglioramento delle abilità fisiche e dell’apprendimento motorio, riduzione della comorbilità associata a alcune patologie, miglioramento delle prestazioni fisiche), ma sono evidenti anche su quello psicosociale (definizione di una identità personale positiva, miglioramento della stima di sé, aumento del divertimento collegato al piacere di muoversi, incremento delle opportunità di coltivare amicizie e di migliorare la percezione delle proprie abilità personali e fisiche).

²⁷ Spencer-Cavaliere, Peers 2011.

²⁸ *American Psychological Association* 2017.

²⁹ Hutzler 1997; Kristén *et alii* 2002; Frey *et alii* 2008.

Un recente filone di ricerca è quello che si è concentrato in particolare sui benefici dell'attività fisica per i più giovani in relazione allo sviluppo delle capacità cognitive e, fra queste, soprattutto di quelle attentive³⁰ e, di conseguenza, sul miglioramento dei risultati scolastici dovuti alla pratica di attività fisica regolare.³¹ Una recente meta-analisi³² ha preso in esame una sessantina di studi pubblicati dal 1947 al 2009 che mettono in evidenza come l'attività fisica regolare migliori le capacità attentive e porti a un generale incremento delle prestazioni cognitive e del rendimento scolastico di bambini e ragazzi. Gli autori concludono con l'auspicio che per migliorare ulteriormente il rendimento scolastico dei giovani si dovrebbero rinforzare le politiche scolastiche innalzando gli incentivi volti a sostenere l'Educazione fisica, oltre a incentivare l'avvio e la pratica sportiva continuativa per i più piccoli.

Gli effetti positivi di diversi tipi di attività fisica per bambini e ragazzi sono stati dimostrati in vari studi che concludono come livelli più alti di attività fisica regolare siano associati a un miglior funzionamento cognitivo.³³ Le funzioni cognitive sono controllate dal sistema nervoso centrale e includono una varietà di funzioni, come memoria e attenzione. Diversi studi condotti su bambini e preadolescenti hanno mostrato come l'attività fisica acuta e regolare svolta a scuola durante l'Educazione fisica porti a un significativo incremento delle capacità di memoria: fra questi, lo studio italiano di Pesce e colleghi³⁴ mostra come un'attività fisica intensa e regolare faciliti i processi di memoria misurata in termini di rievocazione libera.

Più di recente, l'attenzione degli studiosi si è focalizzata in particolare sui benefici dell'attività fisica sullo sviluppo delle funzioni esecutive di bambini e ragazzi. Le funzioni esecutive sono generalmente definite come funzioni cognitive di alto livello che permettono, cioè, di governare le funzioni cognitive di base, come memoria e attenzione: per esempio, fra le funzioni esecutive si annoverano le abilità di pianificazione, auto-regolazione, inibizione e flessibilità cognitiva.³⁵ Le funzioni esecutive si sviluppano dai primi anni dell'infanzia lungo tutta l'adolescenza e fino all'età adulta, ma gli anni più significativi per il loro sviluppo sono quelli della scuola primaria.³⁶ Una recente rassegna³⁷ riporta una sistematica quantificazione degli effetti dell'attività fisica regolare sulle funzioni esecutive nei diversi periodi critici di sviluppo e di maturazione del sistema nervoso centrale che sono stati esaminati separatamente. Le conclusioni mettono in evidenza come i benefici dell'attività fisica vigorosa e regolare siano significativi per il miglioramento e lo sviluppo delle funzioni esecutive dei bambini e dei preadolescenti e come questo abbia positive ripercussioni anche nel loro rendimento scolastico, oltre che nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

³⁰ Gallotta *et alii* 2012.

³¹ Howie, Pate 2012; Tomporowski *et alii* 2008.

³² Fedewa, Ahn 2011.

³³ Tomporowski *et alii* 2008.

³⁴ Pesce *et alii* 2009.

³⁵ Anderson 2002.

³⁶ Zelazo *et alii* 2004.

³⁷ Verburgh *et alii* 2017.

Anche se le attività motorie e sportive possono migliorare la salute fisica e psicologica delle persone con e senza disabilità, i livelli di sedentarietà che caratterizzano in particolare gli individui con disabilità sono spesso elevati, con differenze per genere che mostrano come bambine e ragazze con disabilità pratichino meno attività motorie e sportive se confrontate con i coetanei maschi con disabilità,³⁸ confermando un dato che caratterizza le differenze di genere anche per i coetanei senza disabilità.³⁹

Molti studi mostrano come nei giovani con disabilità fisiche e cognitivo-relazionali i livelli di sedentarietà siano più elevati rispetto ai coetanei senza disabilità in ragione delle minori opportunità di partecipazione.⁴⁰ Questo tende a innalzare anche la presenza di livelli di sovrappeso e di obesità più consistenti fra le persone con disabilità cognitivo-relazionali (es. disturbi dello spettro autistico, trisomia 21 meglio nota come sindrome di Down, ritardi nello sviluppo cognitivo, disturbi specifici dell'apprendimento) se confrontate con coetanei senza disabilità.⁴¹

In alcuni casi, le persone con disabilità presentano un ridotto senso di supporto sociale e più elevati problemi depressivi, oltre a vivere con maggiore frequenza situazioni di solitudine. Inoltre, più alti livelli di dolore e di fatica, spesso associati a condizioni di salute più scarse, possono costituire barriere per la pratica di attività fisica da parte delle persone con disabilità. Tali barriere risiedono anche nella mancanza di tempo a disposizione per fare attività fisica o nella scarsità di strutture idonee e accessibili, oltre che nella presenza non sempre garantita di trasporti che facilitino il raggiungimento di palestre o di impianti sportivi accessibili per persone con disabilità.⁴²

Le barriere che riducono la pratica di attività fisica per le persone con disabilità non sono soltanto architettoniche o strutturali, ma anche culturali e sociali. In un recente contributo, Martin e Vitali⁴³ hanno descritto come la percezione sociale della disabilità possa avere un effetto sulla costruzione dell'identità personale degli individui con disabilità e come questo possa influenzare lo stile di vita e i livelli di attività fisica praticata. Nel quadro di alcune teorie della psicologia sociale, gli studiosi hanno mostrato come lo stigma sociale tuttora associato alla disabilità possa prendere forme anche molto diverse, alcune più evidenti di altre.

Per esempio, le reazioni comuni che le persone mostrano di avere verso la disabilità fisica o cognitivo-relazionale non sempre sono positive: possono andare da un maggiore imbarazzo quando si parla semplicemente per strada con una persona seduta in carrozzina rispetto a una che sta in piedi,⁴⁴ fino a trattare in modo rude o maleducato oppure,

³⁸ Suzuki *et alii* 1991; Lorenzi *et alii* 2000.

³⁹ Sallis *et alii* 2000.

⁴⁰ Longmuir, Bar-Or 2000; Pan, Frey 2005.

⁴¹ Frey *et alii* 2008.

⁴² Martin *et alii* 2014.

⁴³ Martin, Vitali 2011.

⁴⁴ Cahill, Eggleston 1995.

all'estremo, in modo pietoso o eccessivamente compassionevole bambini che faticano a camminare in seguito a paralisi cerebrale. Una delle prime spiegazioni a reazioni come queste viene dagli studi di Goffman⁴⁵ che con la teoria dello stigma sociale afferma come si tenda a percepire in modo negativo un tratto specifico associato a una differenza e poi si finisca per estendere tale giudizio alla persona nel suo insieme. L'eccessivo pietismo, invece, si può ricondurre al cosiddetto "paradosso della disabilità": si tratta del fenomeno sociale per cui, in base a un'assunzione errata e distorta, tutte le persone con disabilità dovrebbero avere vite terribili. Ciò semplicemente non è vero e molte persone con disabilità vivono invece vite felici e piene.⁴⁶

Anche i media contribuiscono a generare un'immagine in alcuni casi distorta della disabilità: è sufficiente analizzare i contenuti (es. atteggiamenti veicolati, rappresentazioni, stereotipi), le tecnologie (es. accesso, utilizzo e usabilità dei media) e le politiche mediatiche e comunicative (es. linguaggio usato per riferirsi alla disabilità, assenza di persone con disabilità sugli schermi TV, sui giornali, sulle copertine delle riviste) come ha fatto Stadler,⁴⁷ per capire come tutti questi aspetti contribuiscano al modo con cui una certa società concepisca la disabilità.

Le persone con disabilità tendono a essere invisibili nei media secondo diversi studi. Giornali e riviste di sport, in particolare, tendono a non mettere in copertina atleti paralimpici, fatto salvo per i periodi che coincidono con la Paralimpiade estiva e quella invernale che si tengono, rispettivamente, ogni quattro anni. Le atlete donne con disabilità sono in genere ritratte in situazioni meno competitive e non sportive se confrontate con gli atleti uomini con disabilità.⁴⁸ Altri studi, come quello di Gold e Auslander,⁴⁹ che hanno condotto un'analisi comparativa internazionale sui termini più frequentemente usati nei programmi sportivi televisivi per riferirsi alle persone con disabilità, hanno trovato che i più scelti erano 'anormalità', 'svantaggio', 'malattia', 'tragica perdita di normalità e salute'.

Il film intitolato *Million Dollar Baby*, vincitore di un premio Oscar, ha come protagonista una giovane pugile diventata tetraplegica: purtroppo, nel finale questo film rischia di veicolare l'idea che la morte sia da preferire rispetto a una vita con disabilità.⁵⁰

Accanto a tutto questo, però, un segnale positivo è stato dato dalla televisione pubblica italiana che, a partire dal 2010, ha fatto condurre diversi programmi sportivi e di approfondimento a un ex-pilota di F1 divenuto oggi un vincente atleta paralimpico.

In aggiunta, molti giornalisti sportivi e tanta gente comune fatica ancora a vedere lo sport paralimpico come "vero" sport: secondo alcuni studiosi, questo perché si fatica a

⁴⁵ Goffman 1963.

⁴⁶ Albrecht, Devlieger 1999.

⁴⁷ Staler 2006.

⁴⁸ Schell, Duncan 1999; Hardin, Hardin 2005.

⁴⁹ Gold, Auslander 1999.

⁵⁰ Gard, Fitzgerald 2008.

comprendere come gli atleti con disabilità possano essere competitivi.⁵¹ A questo proposito, sono numerosi gli studi⁵² che hanno mostrato come gli atleti con disabilità faticino a essere riconosciuti come atleti, in ragione del fatto che vengono percepiti primariamente in relazione alla disabilità e, di conseguenza, le loro capacità e abilità atletiche vengono messe in secondo piano e sono anche largamente sottostimate o, addirittura, non riconosciute. Per contro, da alcuni media e operatori televisivi gli atleti con disabilità sono definiti come ‘eroi’ o ‘super-atleti’.⁵³ Per esempio, Hardin e Hardin⁵⁴ hanno messo in evidenza che gli atleti con disabilità nei quotidiani, nelle riviste, nei media radio-televisivi americani sono spesso definiti come ‘*super crips*’, ovvero come gang dai super poteri, oppure all’opposto vengono presentati come vittime. Invece di focalizzarsi sui loro sforzi sportivi e sull’impegno profuso per essere atleti, spesso i giornalisti si focalizzano sulla disabilità in sé. Questo in genere non piace agli atleti con disabilità, che tendono ad esprimere frustrazione per il modo con cui alcuni media si rivolgono a loro, come nel caso di dieci atlete paralimpiche che giocano a pallacanestro in carrozzina e che sono state intervistate da Hargreaves e Hardin.⁵⁵

Anche i genitori di ragazzi con disabilità non sono immuni da barriere culturali: nonostante esistano sempre migliori programmi inclusivi ed integrati, spesso le opportunità motorie e sportive per i giovani con disabilità sono molto limitate a causa di un atteggiamento iperprotettivo degli adulti che possono costituire, loro malgrado, proprio la prima barriera che limita la pratica motoria dei figli. Questo accade perché l’attività fisica viene percepita come pericolosa o non idonea per i figli con disabilità perché i genitori ancora semplicemente non ne conoscono i potenziali benefici. In altri casi, invece, sono proprio i genitori a denunciare le barriere sociali dovute alla presenza di insegnanti di Educazione fisica o di operatori sportivi che non posseggono le necessarie conoscenze e competenze per adattare le proposte motorie e operare in sicurezza e con professionalità, adattando ogni attività e includendo i giovani con disabilità.⁵⁶

4. Dall’isolamento all’inclusione scolastica in Educazione fisica

La scuola italiana ha avviato il percorso di inclusione degli studenti con disabilità soltanto a partire dagli anni Settanta. La prima iniziativa legislativa a favore dell’integrazione scolastica si ebbe nel 1971⁵⁷ e stabilì come alcune categorie di alunni con disabilità potessero frequentare le scuole comuni, ad eccezione di quelli più gravi. Per raggiungere questo primo risultato, fu

⁵¹ Golden 2003.

⁵² Martin *et alii* 1994; Martin *et alii* 1995; Wickman 2007.

⁵³ Martin, Vitali 2011.

⁵⁴ Hardin, Hardin 2004.

⁵⁵ Hargreaves, Hardin 2009.

⁵⁶ Martin *et alii* 2014.

⁵⁷ Legge 30 marzo 1971, n. 118, ‘Norme in favore dei mutilati ed invalidi civili’.

centrale l'opera di una insegnante di Torino, che divenne anche la prima preside donna e, qualche anno dopo, anche presidente di ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale): si tratta di Mirella Antonione Casale che riuscì a chiudere un istituto in cui i bambini con disabilità venivano di fatto segregati e ad aprire un centro diurno nel quale avviò una fra le prime sperimentazioni per dare istruzione a bambini con disabilità.

Anche da questo atto si alimentò una potente azione popolare che portò in tutta Italia all'iscrizione alle scuole comuni di migliaia di bambini con disabilità, grazie a una azione coordinata e legata a una rete sociale spontanea formata da genitori, insegnanti e operatori sociali che si impegnarono attivamente per questa causa. Questo "inserimento selvaggio", come venne poi sarcasticamente chiamato qualche tempo dopo, contribuì a una forte sensibilizzazione sociale sul tema, tanto che oltre a questa prima legge venne anche istituita una prima commissione parlamentare per contrastare le difficoltà di inserimento scolastico degli alunni con disabilità, guidata da un'altra donna, Franca Falcucci, che diventerà nel 1982 ministro della pubblica istruzione.

L'inserimento scolastico degli studenti con disabilità venne definitivamente sancito nel 1977⁵⁸ da una legge che aprì senza distinzioni l'accesso alle scuole pubbliche a tutti gli alunni ed impose la chiusura delle cosiddette scuole speciali e delle classi differenziali. A partire dal 1982,⁵⁹ la scuola pubblica italiana conobbe l'istituzione della figura degli insegnanti di sostegno che, negli anni, hanno certamente contribuito a facilitare il processo di inserimento e di integrazione degli studenti con disabilità. Il processo che dall'isolamento portò all'integrazione degli alunni con disabilità, avrebbe trovato ulteriore fondamento legislativo nel 1992,⁶⁰ quando il diritto all'inserimento scolastico dei bambini con disabilità venne esteso anche agli asili nido e alla scuola materna.

A partire da questa cornice storica, in anni ancora più recenti, la scuola ha effettuato un successivo passaggio culturale, aprendosi all'inclusione di studenti con disabilità. Tutte le discipline ne sono state interessate, Educazione fisica compresa, anche se attraverso un percorso non sempre lineare e privo di difficoltà, poiché in alcuni casi l'applicazione legislativa è stata scarsa e rallentata anche dalla carenza di solide metodologie didattiche.⁶¹ Inizialmente, infatti, la 'didattica speciale' è stata adottata come cornice educativa di riferimento per l'educazione attraverso il movimento degli alunni con disabilità.⁶² Questa

⁵⁸ Legge 4 agosto 1977, n. 517, 'Norme sulla valutazione degli alunni e sulla abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico'.

⁵⁹ Legge 20 maggio 1982, n. 270, 'Revisione della disciplina del reclutamento del personale docente della scuola materna, elementare, secondaria ed artistica, ristrutturazione degli organici, adozione di misure idonee a evitare la formazione di precariato e sistemazione del personale precario esistente'.

⁶⁰ Legge 5 febbraio 1992, n. 104, 'Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate'.

⁶¹ Schena, Donati 2012.

⁶² Pertica 1996.

metodologia di insegnamento si prefiggeva il potenziamento delle abilità dell'alunno con disabilità col fine di migliorarne la qualità della vita.

Un ulteriore approccio didattico che ha trovato ampia collocazione storica nell'Educazione fisica è stato quello dell'educazione psicomotoria, che si è articolato in due indirizzi principali: cognitivo e psicodinamico. Il primo, ha trovato due importanti riferimenti scientifici in studiosi come Henry Wallon e Jean Piaget che hanno studiato in particolare i numerosi benefici dell'attività fisica sullo sviluppo cognitivo di bambini e ragazzi, mentre il secondo si è legato a figure come quelle di André Lapierre e Bernard Aucouturier che hanno approfondito la ricerca sugli aspetti simbolici del movimento.⁶³

Più di recente, l'approccio didattico che ha maggiormente influenzato l'insegnamento dell'Educazione fisica per gli studenti con (e senza) disabilità è stato quello dell'inclusione. Un contesto didattico inclusivo mira a valorizzare le differenze e le abilità di ogni studente, riconoscendole e non celandole, favorendo l'apprendimento reciproco di abilità, non solo fisiche, nel rispetto delle capacità, dell'unicità e delle potenzialità di ognuno.⁶⁴ Ci sono molte ricerche che dimostrano come l'inclusione sia un approccio didattico percepito in modo positivo anche da parte degli studenti senza disabilità.⁶⁵ Inoltre, diversi studi hanno mostrato che quando l'Educazione fisica è davvero inclusiva, l'apprendimento motorio degli alunni senza disabilità non solo non viene rallentato o ridotto, ma addirittura può risultare favorito e facilitato.⁶⁶

Nella cornice dell'approccio didattico legato all'inclusione, si inseriscono i cosiddetti 'bisogni educativi speciali', che rappresentano una locuzione entrata di recente nel gergo del mondo scolastico dopo l'emanazione di una direttiva ministeriale.⁶⁷ La direttiva stessa precisa che con tale espressione ci si riferisce alla presenza a scuola di alunni che presentano una richiesta di attenzione speciale da parte di tutti i docenti, compresi quelli di Educazione fisica, in ragione di una molteplicità di motivi, riconducibili per esempio a situazioni di svantaggio sociale e culturale, alla presenza di una diagnosi di disturbi specifici dell'apprendimento o di disturbi dello sviluppo, anche derivanti dalla mancata conoscenza della cultura e della lingua italiana, come nel caso di giovani appartenenti a culture diverse. In un recente contributo, Vitali⁶⁸ ha discusso come le attività motorie in genere, ma in particolare l'Educazione fisica scolastica e lo sport organizzato, possano giocare un ruolo significativo anche per la promozione del dialogo interculturale e di scambi funzionali a processi positivi di interazione fra giovani di culture diverse e delle loro rispettive famiglie d'origine.

⁶³ Per approfondire: Canevaro 2007.

⁶⁴ Block 2000; Lieberman, Houston-Wilson 2002.

⁶⁵ A esempio: Archie, Sherrill 1989; Block 1995; Block, Zeman 1996; Slininger *et alii* 2000; Vogler *et alii* 2000.

⁶⁶ Block, Zeman 1996; Rarick, Beuter 1985; Vogler *et alii* 2000; Obrušniková *et alii* 2003.

⁶⁷ Direttiva del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, 27 dicembre 2012, 'Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica'.

⁶⁸ Vitali 2014.

5. Sport e disabilità

Lo sport paralimpico odierno deve storicamente molto al contributo di Ludwig Guttmann, un medico tedesco naturalizzato britannico, che oggi è riconosciuto come uno dei fondatori e promotori del movimento sportivo internazionale per atleti con disabilità.⁶⁹ Fu uno dei primi a comprendere l'importanza delle attività fisiche adattate per le persone con disabilità e il suo pionieristico lavoro permise di introdurre in maniera strutturata lo sport come parte integrante del processo di riabilitazione di soldati che avevano subito gravi infortuni e lesioni durante la seconda guerra mondiale.

Nel 1944 fondò un centro di riabilitazione (il *National Spinal Injury Centre*) presso l'ospedale di Stoke Mandeville, nelle vicinanze di Londra. Uno degli obiettivi del suo lavoro era quello di far acquisire ai pazienti una buona destrezza nell'uso della carrozzina, in modo che potessero ritornare autonomi e reinserirsi al più presto nella vita sociale. L'attività sportiva, secondo Guttmann, avrebbe potuto facilitare tale scopo: nacquero così alcuni sport tuttora praticati da atleti in carrozzina, come la pallacanestro. Nel 1948 contribuì all'organizzazione dei Giochi di Stoke Mandeville, in coincidenza con i Giochi Olimpici estivi di Londra che si tennero in quello stesso anno.

Nel giro di qualche decennio, questi giochi si trasformarono in eventi sportivi di importanza internazionale e fu necessario creare un'istituzione per coordinare le diverse federazioni nazionali che nel frattempo si erano costituite e che si occupavano di gestire lo sport per un sempre più crescente numero di atleti con disabilità. Il Comitato Internazionale Paralimpico, per come lo conosciamo oggi, venne fondato nel 1989 a Düsseldorf, in Germania, con lo scopo di consentire agli atleti paralimpici di praticare sport e ricercare l'eccellenza atletica, ispirando il mondo. Oggi, il Comitato Italiano Paralimpico conta ben ventotto federazioni sportive e otto discipline sportive nazionali che hanno lo scopo di promuovere e di organizzare l'attività sportiva per gli atleti con disabilità.

Parallelamente alle attività promosse dal Comitato Internazionale Paralimpico, un altro programma internazionale è andato diffondendosi nel mondo a partire dagli anni Sessanta ad opera dell'unica organizzazione che ha ottenuto dal Comitato Olimpico Internazionale il permesso di utilizzare l'aggettivo 'olimpico'. Si tratta di *Special Olympics*, che nasce nel 1968 negli Stati Uniti per volontà di Eunice Kennedy Shriver. Rappresenta una realtà separata e distinta dal Comitato Internazionale Paralimpico, che opera in modo coerente con i criteri dei Giochi Olimpici e che organizza gare rivolte agli atleti migliori. *Special Olympics*, invece, rappresenta un programma educativo che propone e organizza allenamenti ed eventi aperti a tutte le persone con disabilità cognitivo-relazionale e adattati per ogni livello di abilità. Le manifestazioni sportive sono aperte a tutti, non solo ai migliori, e tutti gli atleti che si impegnano a praticare giochi e sport, con regolamenti internazionali adattati e continuamente testati e aggiornati, sono premiati. Oggi questo programma educativo è presente in più di

⁶⁹ Arrigoni 2006.

centosettanta Paesi al mondo, fra cui l'Italia, dove opera in modo autonomo, ma come associazione benemerita riconosciuta dal Comitato Italiano Paralimpico, e organizza eventi a ogni livello (internazionale, nazionale e locale). La filosofia di questa organizzazione e della sua didattica ruota attorno agli atleti, che ne sono i veri protagonisti, ma coinvolge fortemente anche le loro famiglie, gli allenatori e una vasta gamma di volontari che rendono possibile l'organizzazione di molti eventi sportivi, anche di grandi dimensioni.

I benefici che gli atleti ricavano dalla partecipazione a queste attività sono spesso riconosciuti, in maniera spontanea e intuitiva, dai familiari, e riguardano miglioramenti non solo della salute fisica, ma anche psicosociale, come l'incremento della percezione di competenza, della fiducia nelle proprie possibilità, e anche dell'autostima. Nel corso del tempo, la ricerca scientifica ha documentato numerosi effetti positivi della partecipazione ai programmi educativi promossi da *Special Olympics*.⁷⁰

Alcune ricerche hanno evidenziato come una didattica inclusiva possa produrre, non solo nell'Educazione fisica scolastica ma anche nello sport giovanile, effetti positivi sia per i giovani con disabilità, sia per le loro famiglie. Lo studio di Fitzgerald e Kirk,⁷¹ per esempio, evidenzia come spesso i genitori di bambini con disabilità vivano situazioni difficili, caratterizzate non di rado da diseguità sociali e discriminazioni, e come il modello dominante in queste famiglie sia spesso quello di una madre molto presente. Questa ricerca ha mostrato come la famiglia sia un'agenzia di socializzazione importante, ma come i genitori non sempre siano uno stimolo favorente la partecipazione alle attività motorie e sportive dei figli con disabilità. Quando però i giovani con disabilità iniziano a frequentare contesti inclusivi, come quelli creati dal programma educativo di *Special Olympics*, gli effetti positivi possono essere numerosi.

In particolare, alcuni autori⁷² hanno studiato come la partecipazione a un programma sportivo inclusivo proposto da *Special Olympics* possa sostenere il benessere anche delle famiglie oltre che quello dei giovani con disabilità cognitivo-relazionale. Intervistando i genitori di bambini e ragazzi, che avevano un'età compresa fra 10 e 22 anni, i ricercatori hanno evidenziato come un ambiente che faccia delle attività motorie un contesto didattico stimolante possa giovare dal punto di vista psicologico non solo ai giovani che vi partecipano direttamente, ma anche alle loro famiglie. Un'esperienza sportiva inclusiva può rappresentare un'occasione significativa per contrastare l'isolamento sociale che di frequente queste famiglie esperiscono. Inoltre, questo studio mostra come alcuni genitori abbiano aderito a un programma sportivo inclusivo di questo tipo per dare ai propri figli un'opportunità per vivere un'esperienza educativa di successo, oltre che per favorire il loro senso di indipendenza e per farsi nuovi amici.

⁷⁰ Per una rassegna: Bortoli *et alii* 2014.

⁷¹ Fitzgerald, Kirk 2009.

⁷² Goodwin *et alii* 2006.

Un'altra ricerca,⁷³ che ha coinvolto alcune madri di atleti adulti (18-42 anni) con disabilità cognitivo-relazionale che hanno partecipato a un programma della durata di tre anni proposto da *Special Olympics*, ha mostrato come le attività inclusive possano favorire l'adattamento sociale, la qualità della vita, l'unione familiare e come possano svolgere un ruolo di mediazione fra la riduzione di alcuni comportamenti disfunzionali dei figli e la capacità delle madri di vivere con meno stress la situazione.

6. Conclusioni e ricadute applicative

Questo lavoro indica alcune potenziali ricadute applicative e raccomandazioni per genitori, ma anche per insegnanti, educatori sportivi e operatori delle scienze motorie che lavorino con persone con disabilità. La prima riguarda l'importanza di scegliere un linguaggio rispettoso per riferirsi alla disabilità. La scelta di usare il linguaggio che pone enfasi sulla persona è da preferire. In alcuni contesti, anche il linguaggio che pone enfasi sull'identità può essere idoneo, almeno fino a che non ci si accorga che in una certa situazione uno sia chiaramente preferibile rispetto all'altro. Un'indicazione di buon senso per tutti gli educatori che operano con giovani e adulti con disabilità è quella di chiedere alle persone come preferiscono essere definite quando ci si relaziona con loro.

La seconda fa riferimento all'importanza di sensibilizzare e di promuovere a tutti i livelli la pratica dell'attività fisica per le persone con disabilità, sia attraverso il coinvolgimento di istituzioni ed enti, ma anche agendo nei confronti delle famiglie di giovani e adulti con disabilità. I benefici per la salute che le attività motorie e sportive possono apportare sono davvero numerosi, sia sul piano fisico che psicosociale. Sarebbe bene comunicare i benefici e agire per ridurre le numerose barriere che attualmente ancora limitano la scelta di uno stile di vita attivo per le persone con disabilità: le barriere non sono soltanto architettoniche o strutturali, ma anche quelle culturali e sociali. Inoltre, accrescere la consapevolezza sui rischi legati allo stigma sociale e facilitare le opportunità di vita attiva e inclusiva per le persone con disabilità appaiono come priorità irrinunciabili.

La terza si riferisce all'importanza di migliorare la formazione degli insegnanti di Educazione fisica e degli operatori delle scienze motorie per fare in modo che posseggano le necessarie conoscenze e competenze non solo per adattare le proposte motorie e operare in sicurezza e con professionalità con i giovani con disabilità, ma anche per creare contesti educativi che siano realmente inclusivi e che mirino a valorizzare le differenze e le abilità di ogni persona per migliorarne salute e qualità della vita.

Francesca Vitali
Univesità degli Studi di Verona
francesca.vitali@univr.it

⁷³ Weiss 2008.

Donatella Donati
Università degli Studi di Verona
donatella.donati@univr.it

Bibliografia

- Albrecht, Devlieger 1999: G.G.L. Albrecht, P. J. Devlieger, *The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds*, Social Science and Medicine, 48, pp. 977-988.
- Anderson 2002: P. Anderson, *Assessment and Development of Executive Function During Childhood*, Child Neuropsychology, 8, pp. 71-82.
- American Psychological Association 2017: American Psychological Association, *Choosing Words for Talking About Disability*. Retrieved on April 30th 2017, from the site: <http://www.apa.org/pi/disability/resources/choosing-words.aspx>.
- Andrews 2000: D.L. Andrews, *Posting up: French Post-Structuralism and the Critical Analysis of Contemporary Sporting Culture*, in J. Coakley, E. Dunning, Eds., *Handbook of Sports Studies*, London, pp. 106-137.
- Archie, Sherrill 1989: V.W. Archie, C. Sherrill, *Attitudes Toward Handicapped Peers of Mainstreamed and Nonmainstreamed Children in Physical Education*, Perceptual and Motor Skills, 69, pp. 319-322.
- Arrigoni 2006: C. Arrigoni, *Paralimpici. Lo sport per disabili: storie, discipline, personaggi*. Milano.
- Barnes 2012: C. Barnes, *The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?*, in N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas, Eds., *The Routledge Handbook of Disability Studies*, London, pp. 12-29.
- Block 1995: M.E. Block, *Development and Validation of the Children's Attitudes Toward Integrated Physical Education-Revised (CAIPE-R) Inventory*, Adapted Physical Activity Quarterly, 12, pp. 60-77.
- Block 2000: M.E. Block, *Including Children with Disabilities in Regular Physical Education: A Guide for Practitioners*, Baltimore.
- Block, Zeman 1996: M.E. Block, R. Zeman, *Including Students with Disabilities in Regular Physical Education: Effects on Nondisabled Children*, Adapted Physical Activity Quarterly, 13, pp. 38-49.
- Bortoli, Mengoni, Viotti 2014: L. Bortoli, P. Mengoni, D. Viotti, *Special Olympics nella letteratura scientifica: rassegna di studi su tematiche psicologiche*, Giornale Italiano di Psicologia dello Sport, 19, pp. 3-9.
- Cahill, Eggleston 1995: S.E. Cahill, R. Eggleston, *Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness*, Sociological Quarterly, 36, pp. 681-698.
- Canevaro, 2007: A. Canevaro, *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento.
- Clare 1999: E. Clare, *Exile & Pride: Disability, Queerness, and Liberation*, Cambridge (MA).
- De Pauw 2000: K. De Pauw, *ICSSPE. Vade Mecum. Directory of Sport Sciences*, Berlin.

- De Pauw, Gavron 1995 : K. De Pauw, S.J. Gavron, *Disability and Sport*, Champaign (IL).
- Dunn, Andrews 2015: D.S. Dunn, E. Andrews, *Person-first and Identity-first Language: Developing Psychologists' Cultural Competence Using Disability Language*, *American Psychologist*, 70, pp. 255-264.
- Engel 1977: G.L. Engel, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, *Science*, 196, pp. 129-136.
- Fedewa, Ahn 2011: A.L. Fedewa, S. Ahn, *The Effects of Physical Activity and Physical Fitness on Children's Achievement and Cognitive Outcomes: A Meta-Analysis*, *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 82, pp. 521-535.
- Fitzgerald, Kirk 2009: H. Fitzgerald, D. Kirk, *Identity Work: Young Disabled People, Family and Sport*, *Leisure Studies*, 28, pp. 469-488.
- Frey, Stanish, Temple 2008: G.C. Frey, H.I. Stanish, V.A. Temple, *Physical Activity of Youth with Intellectual Disability: Review and Research Agenda*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25, pp. 95-117.
- Gallotta, et alii 2012: M.C. Gallotta, L. Guidetti, E. Francosi, G.P. Emerenziani, V. Bonavolonta, C. Baldari, *Effects of Varying Type of Exertion on Children's Attention Capacity*, *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 44, pp. 550-555.
- Gard, Fitzgerald 2008: M. Gand, H. Fitzgerald, *Tackling Murderball: Masculinity, Disability, and the Big Screen*, *Sport, Ethics and Philosophy*, 2, pp. 126-141.
- Goodwin, et alii 2006: D.L. Goodwin, D.A. Fitzpatrick, R. Thurmeier, C. Hall, *The Decision to Join Special Olympics: Parents' Perspectives*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 23, pp. 163-183.
- Goffman 1963, E. Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York.
- Gold, Auslander 1999: N. Gold, G. Auslander, *Newspaper Coverage of People with Disabilities in Canada and Israel: An International Comparison*, *Disability and Society*, 14, pp. 709-731.
- Golden, 2003, *An Analysis of the Dissimilar Coverage of the 2002 Olympics and Paralympics: Frenzied Pack Journalism versus the Empty Press Room*, *Disability Studies Quarterly*, 23, 3-4.
- Goosey-Tolfrey, Crosland 2010: V.L. Goosey-Tolfrey, J. Crosland, *Nutritional Practices of Competitive British Wheelchair Games Players*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 27, pp. 47-59.
- Hardin, Hardin 2004: M. Hardin, B. Hardin, *The "Supercrip" in the Sport Media: Wheelchair Athletes Discuss Hegemony's Disabled Hero*, *Sociology of Sport Online*, 7, 1-10.
- Hardin, Hardin 2005: M. Hardin, B. Hardin, *Performance or Participation...Pluralism or Hegemony? Images of Disability and Gender in Sports n' Spokes Magazine*, *Disability Studies Quarterly*, 25.
- Hargreaves, Hardin 2009: J.A. Hargreaves, B. Hardin, *Women Wheelchair Athletes: Competing Against Media Stereotypes*, *Disability Studies Quarterly*, 29.
- Howie, Pate 2012: E.K. Howie, R.R. Pate, *Physical Activity and Academic Achievement in Children: a Historical Perspective*, *Journal of Sport and Health Science*, 1, pp. 160-169.
- Hutzler 1997: Y. Hutzler, *Relationship of Physical Activity and Psychological Well-Being in Persons with Disabilities: Current Theories and Empirical Evidence*, in R. Lidor, M. Bar-Eli, Eds., *Innovations in Sport Psychology: Linking Theory and Practice. Proceedings of the IX World Congress of Sport Psychology (ISSP)*, Part I, Israel: International Society of Sport, pp. 33-35.

- Hutzler, Sherrill 2007: Y. Hutzler, C. Sherrill, *Defining Adapted Physical Activity: International Perspectives*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24, pp. 1-20.
- Kristén *et alii* 2002: L. Kristén, G. Patriksson, B. Fridlund, *Conceptions of Children and Adolescents with Physical Disabilities about Their Participation in a Sports Programme*, *European Physical Education Review*, 8, pp. 139-156.
- Lane 2006: H. Lane, *Construction of Deafness*, in L.J. Davis, Ed., *The Disability Studies Reader* (2nd edition), New York, pp. 79-92.
- Lieberman, Houston-Wilson 2002: L.J. Lieberman, C. Houston-Wilson, *Strategies for Inclusion*, Champaign.
- Linton 2006: S. Linton, *Reassigning Meaning*, in L.J. Davis, Ed., *The Disability Studies Reader* (2nd edition), New York, pp. 161-172.
- Longmuir, Bar-Or 2000: P.E. Longmuir, O. Bar-Or, *Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths with Physical and Sensory Disabilities*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17, pp. 40-53.
- Lorenzi *et alii* 2000: D.G. Lorenzi, M. Horvat, A.D. Pellegrini, *Physical Activity of Children with and without Mental Retardation in Inclusive Recess Settings*, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 35, pp. 160-167.
- Martin *et alii* 1994: J.J. Martin, C.A. Mushett, R.C. Eklund, *Factor Structure of the Athletic Identity Measurement Scale with Adolescent Swimmers with Disabilities*, *Brazilian International Journal of Adapted Physical Education Research*, 1, pp. 87-99.
- Martin *et alii* 1995: J.J. Martin, C.A. Mushett, K.L. Smith, *Athletic Identity and Sport Orientation of Adolescent Swimmers with Disabilities*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 12, pp. 113-123.
- Martin, Vitali 2011: J.J. Martin, F. Vitali, *Social Identity Implications for Active Individuals with Physical Disabilities*, in M. Wearing, Ed., *Social Identity*, London, pp. 163-173.
- Martin *et alii* 2014: J.J. Martin, F. Vitali, L. Leigh Whalen, *Youth Sport Participation Benefits for Children with Disabilities*, A. Papaioannou, D. Hackfort, Eds., *Fundamental Concepts in Sport and Exercise Psychology*, London, pp. 105-118.
- Obrusníková *et alii* 2003: I. Obrusníková, H. Válková, M. Block, *Impact of Inclusion in General Physical Education on Students without Disabilities*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20, pp. 230-245.
- Oliver 1986: M. Oliver, *Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues*, *Disability, Handicap & Society*, 1, pp. 5-17.
- Oliver, Barnes 2012: M. Oliver, C. Barnes, *Back to the Future: The World Report on Disability*, *Disability & Society*, 27, pp. 575-579.
- Pan, Frey 2005: C-Y. Pan, G.C. Frey, *Identifying Physical Activity Determinants in Youth with Autism Spectrum Disorders*, *Journal of Physical Activity and Health*, 2, pp. 412-422.
- Peers *et alii* 2014: D. Peers, N. Spencer-Cavaliere, L. Eales, *Say What You Mean: Rethinking Disability Language in Adapted Physical Activity Quarterly*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 31, pp. 265-282.
- Pertica 1996: M. Pertica, *Didattiche speciali*, in M. Gennari, a cura di, *Didattica generale*, Milano, pp. 340-347.

- Pesce *et alii* 2009: C. Pesce, C. Crova, L. Cereatti, R. Casella, M. Bellucci, *Physical Activity and Mental Performance in Preadolescents: Effects of Acute Exercise on Free-Recall Memory*, Mental Health and Physical Activity, 2, pp. 16-22.
- Rarick, Beuter 1985: G.L. Rarick, A.C. Beuter, *The Effects of Mainstreaming on the Motor Performance of Mentally Retarded and Nonhandicapped Students*, Adapted Physical Activity Quarterly, 2, pp. 277-282.
- Sallis *et alii* 2000: J.F. Sallis, J.J. Prochaska, W.C. Taylor, *A Review of Correlates of Physical Activity of Children and Adolescents*, Medicine & Science in Sports & Exercise, 32, pp. 963-975.
- Schell, Duncan 1999: L.A. Schell, M.C. Duncan, *A Content Analysis of CBS's Coverage of the 1996 Paralympic Games*, Adapted Physical Activity Quarterly, 16, pp. 27-47.
- Schena, Donati 2012: F. Schena, D. Donati, *Attività motorie e sport per le persone con disabilità*, in A. Broglia Guiggi, a cura di, *Strumenti aziendali e leve strategiche per la promozione delle attività sportive a servizio della disabilità*, Torino, pp. 45-55.
- Shakespeare 2013: T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Oxon.
- Shapiro 1993: J.P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York.
- Slininger *et alii* 2000: D. Slininger, C. Sherrill, C.M. Jankowski, *Children's Attitudes toward Peers with Severe Disabilities: Revisiting Contact Theory*, Adapted Physical Activity Quarterly, 17, pp. 176-196.
- Spencer-Cavaliere, Peers 2011: N. Spencer-Cavaliere, D. Peers, *"What's the Difference?" Wheelchair Basketball, Reverse Integration, and the Question(ing) of Disability*, Adapted Physical Activity Quarterly, 28, pp. 291-309.
- Stadler 2006: J. Stadler, *Media and Disability*, in B. Watermeyer, L. Swartz, T. Lorenzo, M. Schneider, M. Priestley, Eds., *Disability and Social Change. A South African Agenda*, Cape Town, pp. 373-386.
- Suzuki *et alii* 1991: M. Suzuki, S. Saitch, Y. Tasaki, Y. Shimomura, R. Makishima, N. Hosoy, *Nutritional Status and Daily Physical Activity of Handicapped Students in Tokyo Metropolitan Schools for Deaf, Blind, Mentally Retarded and Physically Handicapped Individuals*, The American Journal of Clinical Nutrition, 54, pp. 1101-1111.
- Titchkosky 2001: T. Titchkosky, *Disability: A Rose by Any Other Name? "People-first" Language in Canadian Society*, Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie, 38, pp. 125-140.
- Thomas, Corker 2002: C. Thomas, M. Corker, *A Journey Around the Social Model*, in M. Corker, T. Shakespeare, Eds., *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, New York.
- Thomson 1997: R.G. Thomson, *Extrordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York.
- Tomprowski *et alii* 2008: P.D. Tomprowski, C.L. Davis, P.H. Miller, J.A. Naglieri, *Exercise and Children's Intelligence, Cognition, and Academic Achievement*, Educational Psychology Review, 20, pp. 111-131.

- Tweedy 2002: S.M. Tweedy, *Taxonomic Theory and the ICF: Foundations for a Unified Disability Athletics Classification*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19, pp. 220-237.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation 1976: Union of the Physically Impaired Against Segregation, *Fundamental Principles of Disability*, Retrieved on April 30th, 2017, from <http://disability-studies.leeds.ac.uk>.
- Verburgh *et alii* 2017: L. Verburgh, M. Königs, E.J. Scherder, J. Oosterlaan, *Physical Exercise and Executive Functions in Preadolescent Children, Adolescents and Young Adults: A Meta-Analysis*, *British Journal of Sports Medicine*, 48, pp. 973-979.
- Vitali 2014: F. Vitali, *Integrazione e identità: il contributo dell'attività motoria e sportiva*, in S. Marchesini, N. Martinelli, M.C. Rossi, A. Paini, a cura di, *Seconda e terza generazione. Integrazione e identità nei figli di migranti e coppie miste*, Verona, pp. 249-266.
- Vogler, Koranda, Romance 2000: E.W. Vogler, P. Koranda, T. Romance, *Including a Child with Severe Cerebral Palsy in Physical Education: a Case Study*, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 9, pp. 316-329.
- Weiss 2008: J.A. Weiss, *Role of Special Olympics for Mothers of Adult Athletes with Intellectual Disability*, *American Journal on Mental Retardation*, 13, pp. 241-253.
- W.H.O. 1992: W.H.O. *Basic Documents, 39th Edition*, Geneva.
- W.H.O. 2011: W.H.O. *World Report on Disability*, Retrieved on April 30th, 2017, from <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>.
- Wickman 2007: K. Wickman, *"I Do Not Compete in Disability": How Wheelchair Athletes Challenge the Discourse of Able-ism through Action and Resistance*, *European Journal for Sport and Society*, 4, pp. 151-167.
- Withers 2012: A.J. Withers, *Disability Politics and Theory*, Black Point.
- Zelazo, Craik, Booth 2004: P.D. Zelazo, F.I. Craik, L. Booth, *Executive Function Across the Life Span*, *Acta Psychologica*, 115, pp. 167-183.

Pagina lasciata intenzionalmente in bianco

This page was intentionally left blank

G. Bregain, *Los debates públicos*
Alter-habilidas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 65-87.

Los debates públicos para sustituir el calificativo ‘inválido’ (Argentina y España, de 1930 a 1970)

GILDAS BREGAIN

Abstract

The public debates to change the denomination ‘invalids’ (Argentina and Spain, 1930’s-1970’s). This article tries to clarify the dynamic of semantic and conceptual transformations on disability that could be observed in Argentina and Spain, between the 30’s and the 70’s. As a result of World War I, a practice of professional rehabilitation of war mutilated and injured workers is being developed in several countries, which extend progressively to other many countries. Then, the disabled person can no longer be considered as a non-productive human. This new reality brings the doctors to question the criteria that define disability and to reframe the suitability of the ‘invalid’ denomination, which does no longer seem appropriate. Therefore, it is pertinent to analyze how the doctors and other representative of the disabled identify this group in front of the Argentinian and Spanish societies. In each country, these representatives appropriate some British or French identifications of disability, and they try to adapt them to the Spanish-speaking world, or they refuse to adapt them. Looking for another identification which can replace the term “invalids”, the Argentinian doctors prefer to use the identification ‘*lisiado*’ since the beginning of the 1940’s, whereas in the francoist Spain, the term ‘*inválido*’ continue to be used in the speeches of the Spanish doctors until the middle of the 1960’s. For this work, we use the speeches of the doctors and associatives’ sources.

Keywords

Identity, Doctors, Invalids, Disability, Spanish Language

Antes de la primera guerra mundial, se definía esencialmente la invalidez a partir de criterios fisiológicos, justificando la incapacidad destructora (como soldado) o la incapacidad productiva del individuo. A raíz de la primera guerra mundial, en varios países europeos, se practicaba cada vez más la rehabilitación profesional de los mutilados de guerra y de los inválidos del trabajo, y esta costumbre se extiende rápidamente por Europa antes de difundirse progresivamente por otros países. El desarrollo de esta práctica, que se propone aprovechar la capacidad residual del individuo inválido para reintegrarlo en la sociedad productiva, impide que se considere al inválido como sujeto no productivo. Con esta nueva realidad, los médicos se plantean la idoneidad del término ‘inválido’ ahora inapropiado y cuestionan los criterios que definen la invalidez. Mucho más que una sencilla

modificación lingüística, los cambios semánticos a menudo reflejan la voluntad de imponer una nueva visión de la invalidez.

En Argentina como en España, el uso del término ‘inválido’ predomina en el siglo XX para referirse a los soldados mutilados en conflictos armados. El vocablo ‘inválidos del trabajo’ se usa con mucha frecuencia a principios del siglo XX para referirse a individuos mutilados en el ejercicio de su actividad profesional. A lo largo de los años treinta, algunas asociaciones privadas de asistencia social nacen en ambos países y usan el calificativo ‘inválidos’ para referirse a inválidos civiles. La población usa calificativos mucho más variados y peyorativos para referirse a disminuidos físicos civiles (‘inútiles’, ‘cojos’, ‘impedidos’, ‘tullidos’). Si esta diversidad de apelaciones perdura, es en parte porque estos individuos no han sido categorizados, no han sido asistidos por ninguna administración pública ni institución privada relevante.

Este artículo tiene por objeto esclarecer las dinámicas de transformación semántica y conceptual sobre la invalidez que podemos observar en Argentina y en España, entre los años treinta y setenta del siglo veinte. Enfocaremos nuestro análisis hacia la forma en que los portavoces de los inválidos (en primer lugar, los médicos, pero también la personas inválidas, los trabajadores sociales, etc.) les identifican colectivamente ante su sociedad. El enfoque de esta investigación nos lleva a dejar de lado otras formas de calificar a los inválidos, usadas por estos mismos representantes, pero frente a otros interlocutores, o por otros interventores. En efecto, como lo recuerda Frederick Cooper, cada uno se identifica de forma distinta según el contexto y el interlocutor al que se dirige, y esta identificación puede variar en el tiempo.¹ Las identificaciones que algunos dirigentes inválidos emplean para referirse a sus compañeros ante la sociedad difieren sensiblemente de las que emplean cuando se dirigen a sus semejantes en círculos restringidos. Así, en Argentina, las personas inválidas del Instituto nacional de rehabilitación usan el término ‘rengo’ (construido a partir del verbo ‘renguear’) para llamarse a sí mismas a partir de finales de los 50.²

No es fácil situar con precisión en el tiempo estos cambios semánticos y conceptuales sobre la invalidez, porque no siguen procesos lineares en el seno de las sociedades estudiadas. Las dinámicas de construcción y de consolidación de nuevas identificaciones, a menudo se entrelazan, se solapan y se contradicen a veces, tanto a nivel nacional como internacional. Nuestro conocimiento de estas transformaciones conceptuales y semánticas, se ve limitado por nuestras fuentes que sólo nos permiten acceder a una pequeña parte de los debates públicos. En efecto, la mayor parte de nuestras fuentes se compone de conferencias y publicaciones de médicos, así como revistas de asociaciones, pero no tenemos acceso a las múltiples propuestas de identificación hechas oralmente por los médicos. Además, si es relativamente fácil determinar los cambios semánticos, es mucho

¹ Cooper 2005, p. 71.

² Ferrante 2010, pp. 986-987.

más difícil percibir las transformaciones conceptuales porque los autores no siempre indican la definición que atribuyen a la palabra ‘inválido’.

Antes de interesarse por los debates públicos que tienen lugar en los países estudiados, es imprescindible esclarecer los debates que agitan los espacios sociales de la rehabilitación a nivel internacional. En efecto, se trata de determinar el grado de conocimiento de esta dinámica internacional de transformaciones conceptuales y semánticas, por las partes implicadas a nivel local, posteriormente, las razones de las selecciones de estos últimos al adoptar una u otra denominación, así como las estrategias que desarrollan para difundirla y reforzarla. Los portavoces de los inválidos apoyan la institucionalización de una identificación cuando piden al poder legislativo que lo incluya en nuevas normas jurídicas, o cuando convencen a importantes instituciones públicas o privadas de que es necesario usar esta denominación.

1. La promoción de nuevas categorizaciones por las instituciones internacionales

Entre los años treinta y setenta coexisten a nivel internacional varias dinámicas de transformación conceptual y semántica de la invalidez. Se observan dos ámbitos de rehabilitación: la rehabilitación profesional y la rehabilitación médica, que promueven respectivamente la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ambas aportan transformaciones conceptuales y semánticas distintas que posteriormente son recogidas en textos internacionales.

1.1 La victoria de la concepción promovida en el ámbito de la rehabilitación profesional (1918-1955). La afirmación de la capacidad productiva de los inválidos

La primera transformación, que empieza principalmente después de la primera guerra mundial, y tiene por objetivo afirmar la capacidad productiva (o eventualmente destructiva) potencial de las personas que consideraban inválidas. Para lograrlo, los representantes de los inválidos, rechazan las anteriores concepciones de la invalidez que ligaban sistemáticamente la deficiencia a la incapacidad productora o destructora total. Los médicos fueron los actores principales de esta transformación – con los mutilados de guerra y los lisiados del trabajo – afirmando que es necesario diferenciar por una parte la alteración física, y por otra la capacidad para ejercer una actividad profesional. Por eso ya no enfocan sus exploraciones hacia la alteración física, sino hacia la disminución funcional (ligada a esta lesión) que limita su capacidad de trabajo. Esto les lleva a diferenciar entre inválidos recuperables – es decir aptos para seguir el proceso de rehabilitación profesional con provecho, y los inválidos irrecuperables, que no lo aprovecharían. Esta rehabilitación profesional se enfoca principalmente hacia la artesanía y la producción industrial. Se pueden distinguir tres tipos de definiciones.

Algunos eligen definir el colectivo de inválidos partiendo de la disminución de su potencial productivo, o a partir del impacto económico de esta disminución del potencial productivo (incapacidad para ganar un salario normal) (Definición A). Generalmente, los médicos analizan el porcentaje de esta incapacidad de ganancia con respecto al empleo desempeñado con anterioridad a ésta.

Por fin, otros consideran que se deben definir el colectivo de los inválidos a partir de la merma profesional que sufren por el mero hecho de su lesión (Definición B). Para ellos esta merma profesional se debe analizar con respecto a la invalidez, a la edad del individuo, a su recorrido profesional, a sus condiciones sociales y culturales. En este caso, el análisis de la merma profesional no porta únicamente sobre la profesión desempeñada anteriormente sino sobre la aptitud para desempeñar un trabajo, cualquiera que este sea. Esta última interpretación es la que adopta Inglaterra en el *Disabled Persons (Employment) Act* en 1944.³ Esta perspectiva lleva a relativizar la relación sistemática de causa a efecto entre la lesión y la merma profesional porque la misma lesión puede producir mermas profesionales muy distintas según los individuos. La defensa de las definiciones A et B conlleva la conservación automática de la unidad del colectivo de los lisiados. Otros actores optan por definirlos a partir del mantenimiento de su potencial productivo inferior a la norma, pero real, lo que presupone la exclusión de los ‘irrecuperables’ (Definición C). La elección de esta interpretación lleva sus promotores a la cisión – semántica – del colectivo de lisiados entre dos categorías opuestas. Algunos desean promover un nuevo vocablo para designar a los lisiados recuperables, conservando el término inválido para designar a los inválidos irrecuperables. Esta amenaza de escisión entre ambas categorías es una realidad durante los años 40, pero desaparece a mediados de los años cincuenta cuando la OIT decide conservar el término ‘inválido’ en su recomendación n° 99 sobre la rehabilitación profesional de los inválidos. Se define entonces como ‘cualquier persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo aceptable se vean efectivamente reducidas como consecuencia de una merma de sus capacidades físicas y mentales’.⁴ La recomendación de la OIT confirma también la necesidad de diferenciar la deficiencia orgánica (*impairment*) de la situación que conlleva desde el punto de vista del acceso a un empleo remunerado (*disability*). La dinámica de preservación de la unidad del colectivo de los ‘inválidos’ se ve favorecida por la dificultad que experimentan los médicos para evaluar la posibilidades reales de productividad de un individuo.

La adopción de la recomendación n° 99 de la OIT confirma otra dinámica, la ampliación de la categoría de inválidos a grupos de individuos que no son ni mutilados de guerra ni inválidos del trabajo: ciegos, sordos, inválidos de nacimiento, incluso disminuidos psíquicos. Se permite la equiparación de estos individuos ya que todos se consideran como futuros beneficiarios de la política de rehabilitación profesional.

³ United Kingdom 1944.

⁴ OIT, recomendación n° 99 sobre la adaptación y la readaptación profesional de los inválidos, 1955.

1.2 La victoria progresiva de la definición de la invalidez promovida en el ámbito de la rehabilitación médica (1952-1975)

Una nueva interpretación de la invalidez nace a principios de los cincuenta, ligada al desarrollo de la rehabilitación médica de los niños que sufren distintas enfermedades (poliomielitis, artritis, etc.). Esta rehabilitación médica tiene por objeto, preparar al individuo para que pueda realizar los gestos de la vida cotidiana de la forma más independiente posible. A lo largo de los años sesenta y setenta podemos distinguir varios tipos de definiciones en el ámbito de la rehabilitación médica.

La primera corresponde a la que adoptaron los especialistas de las instituciones internacionales (OMS, ONU), a partir de la dificultad demostrada para participar plenamente de las actividades educativas, sociales y profesionales, a causa de la deficiencia física (Definición D). En diciembre de 1952, el comité mixto de expertos sobre la infancia disminuida físicamente de la OMS no relaciona la definición de la invalidez con una actividad profesional: define al niño disminuido físicamente como ‘cualquier niño que, durante un período de tiempo bastante largo, se ve imposibilitado para participar plenamente a las actividades propias de su edad en el ámbito social, recreativo, educativo o en el de la orientación profesional’.⁵ La elección de esta definición permite legitimar el derecho de los niños para acceder a distintos servicios. Los médicos se ven obligados a separar la lesión de la situación social de incapacidad inducida por esta lesión.

En 1968, la OMS reúne un grupo de expertos internacionales en rehabilitación médica, con representantes de las demás instituciones internacionales (ONU, UNESCO) y con representantes de algunas asociaciones internacionales. Se reúnen en Ginebra del 12 al 18 de noviembre de 1968. Después de varios debates, el comité decide definir al *Handicapped* como

cualquier sujeto cuya integridad física o mental esté momentáneamente o definitivamente disminuida, bien congénitamente, bien con resultado de la edad, de una enfermedad, de un accidente, de forma que su autonomía, su aptitud a asistir a la escuela o a desempeñar un empleo se vean afectados.⁶

La modificación de esa definición permite incluir entre los destinatarios de la rehabilitación médica a los disminuidos psíquicos. Una versión similar de esta definición se ve ratificada en la Declaración de los derechos de los impedidos de la ONU de 1975.

Todas las definiciones anteriores consideran que las dificultades de las personas inválidas tienen un único origen, la deficiencia o las incapacidades individuales, y no atribuyen responsabilidad alguna a la sociedad en la construcción de las dificultades que las personas inválidas tengan que afrontar.

⁵ *Joint Expert Committee on the Physically Handicapped Child* 1952, p. 5.

⁶ *Expert Committee on medical rehabilitation* 1969, p. 7.

En el transcurso de los años cincuenta y sesenta, se genera una variante de esta definición, inspirándose en la definición de los inválidos como individuos padeciendo una merma profesional. Especialistas de la rehabilitación médica, sobre todo en Estados Unidos, empiezan a definir a la persona inválida desde la desventaja social que le causa su deficiencia física en la práctica de las actividades sociales (Definición E). Aunque no atribuye ninguna responsabilidad a la sociedad en cuanto a la exclusión de las personas discapacitadas de las actividades sociales, esta interpretación implica una noción de derechos que hay que compensar.

A partir de los años sesenta, surgen otras variantes de estas definiciones que podemos considerar como interpretaciones sociales de la discapacidad, ya que conllevan cierto grado de responsabilidad por parte de la sociedad en la marginalización de las personas discapacitadas. La aparición de estas definiciones sociales, van unidas al nacimiento de las problemáticas de los prejuicios sociales por parte de los empresarios y de la accesibilidad a los transportes y a los edificios públicos. En este contexto, aparece una nueva definición de la discapacidad como un agravio social que nace tanto de la limitación funcional como de otros problemas, por ejemplo, la movilidad y el acceso al empleo, en los que la sociedad se ve implicada (Definición F).

Finalmente, ciertos grupos de personas discapacitadas interpretan la discapacidad desde un punto de vista marxista, definiendo a la persona discapacitada como un individuo que sufre un agravio social únicamente por culpa de la organización social capitalista y no por culpa de su deficiencia (versión G). En Londres, la asociación UPIAS defiende ‘una definición social de la discapacidad’. Según ellos, *‘it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society’*.⁷ De forma más precisa, la *disability* es:

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 participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression.

1.3 La institucionalización del calificativo *disabled* a nivel internacional (1918-1975)

En los países anglo-sajones y europeos en los que la rehabilitación profesional está muy desarrollada, la dinámica favorece la creación de una identificación que pueda sustituir la de *invalid* y de *infirm* (en el ámbito francófono) y a la de *cripples* (en el ámbito anglófono). Las administraciones de los Estados Unidos y del Reino Unido ya han atestado la necesidad de una modificación semántica y conceptual. En 1944, la monarquía parlamentaria británica aprueba el *Disabled Persons (Employment) Act*.⁸ En Estados Unidos, después de la adopción

⁷ UPLAS 1976, p. 13.

⁸ United Kingdom 1944.

del calificativo *disabled* en las primeras legislaciones sobre la rehabilitación (1917, 1920), es la identificación *handicapped* la cual se institucionaliza posteriormente a nivel federal con la puesta en marcha de un *President's Committee for the Employment of the Physically Handicapped* por el Presidente Truman a partir de 1945.⁹ El calificativo de *Physically Handicapped*, es prácticamente inseparable de la definición de la invalidez como una merma profesional y posteriormente como un agravio social.

En la misma época, nacen dos identificaciones en los países francófonos. Primero, en Suiza, a instigación de la potente asociación Pro Infirmis, la de *déficients (physiques et mentaux)*. Segundo, la que tiene tendencia a imponerse en el ámbito francófono internacional, la de *diminués physiques*.

En 1955, la versión inglesa de la recomendación n° 99 de la OIT, institucionaliza la identificación británica de *disabled persons* a nivel internacional. A partir de ese momento, este calificativo se halla claramente unido al concepto de capacidad profesional. Se puede observar que las traducciones en lenguas francesa y española de la recomendación, llevan muchos retrasos con respecto a las evoluciones semánticas en curso, ya que ambas, conservan respectivamente los términos *invalides* e 'inválidos'.

Unos años más tarde, en el ámbito de la rehabilitación médica, un comité conformado por especialistas de las Naciones Unidas y de la OMS, acepta otra dinámica de transformación semántica. En efecto, las Naciones Unidas crean un grupo técnico especial encargado de estudiar la rehabilitación de las 'personas físicamente disminuidas' (*physically handicapped*) en 1950 y la presencia de especialistas americanos al mando de este comité, explica la victoria de la terminología de los Estados Unidos. Como lo muestra la antropóloga Nora Groce, la visión de los Estados Unidos sobre la rehabilitación médica, prima rápidamente sobre las demás en los Organismos de la Naciones Unidas.¹⁰ En 1952, los especialistas del comité de la OMS usan en su informe, el término *physically handicapped child* (niños *physiquement diminués* en la versión francesa).¹¹

Por el mero hecho de aparecer en la declaración de la OIT, la calificación de *disabled persons* ya es inevitable e invade poco a poco el ámbito de la rehabilitación médica. En 1960, en Nueva York en su asamblea general, los miembros de la *International Society for the Welfare of Cripples* deciden modificar el nombre de su asociación que pasa a llamarse *International Society for the Welfare of the Disabled*. Sin embargo, durante mucho tiempo, los especialistas internacionales de la rehabilitación médica se resisten a usar este término. En 1958, un comité de expertos en rehabilitación médica de la OMS usa sobre todo el término *handicapped*, pero a la vez el término *disabled*, en su primer informe.¹² La versión francesa usa los términos *diminués physiques* y el de *invalides*. Diez años más tarde, y después de muchos debates, el comité de expertos de la rehabilitación médica de la OMS reunido en Ginebra

⁹ Groce 1992, p. 32.

¹⁰ Groce 1992.

¹¹ *Joint Expert Committee on the Physically Handicapped Child* 1952, p. 5.

¹² *Expert Committee on medical rehabilitation* 1958.

del 12 al 18 de noviembre de 1968, decide adoptar definitivamente el término *Handicapped persons*,¹³ y *Handicapé* en la versión francesa. Ya a finales de los años sesenta, el calificativo *handicapé* se afianza en el ámbito de la francofonía, en detrimento del calificativo *diminué physique*. Este mismo término, se usa en la traducción francesa de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* en 1975.

Este período de competencia entre los términos *disabled* y *handicapped* se termina en diciembre 1975 con la institucionalización definitiva del calificativo *disabled* en el ámbito anglo sajón, con la adopción de la *Declaration on the Rights of Disabled Persons* por la asamblea de la ONU.

Las traducciones en español, de los textos internacionales siguen usando el calificativo ‘impedido’ a partir de finales de los años 50. La traducción española del informe de la OMS de 1958, usa el calificativo ‘impedido’ para designar a cualquier persona con deficiencia médica diagnosticada que ve mermadas sus posibilidades de resolver las necesidades de la vida cotidiana.¹⁴ La traducción de la declaración de los derechos de la ONU de 1975 conserva igualmente el término ‘impedidos’.

Después de 1955, el acercamiento a la invalidez por medio de la rehabilitación médica y profesional se hace de forma completamente distinta, pero siguen siendo muy confusos ya que a veces, usan indistintamente el término incapacidad (*disability*) para definir la situación de incapacidad profesional y la situación de imposibilidad para realizar las tareas de la vida cotidiana. La adopción de la recomendación de la OIT confirma la necesidad de diferenciar la deficiencia orgánica (*impairment*) y la situación que conlleva en el plano del acceso, a un empleo remunerado (*disability*). Conscientes de la oficialización de la definición del término *disability* a nivel internacional, los especialistas de la rehabilitación médica van a expresar su voluntad de cambiar el término *disability* (incapacidad) para caracterizar el grado de dificultad para realizar las tareas de la vida cotidiana. Para conseguirlo, primero escogen atribuir un nuevo sentido al término *impairment*. En efecto, en 1958, deciden que su tarea consista en evaluar el impedimento (*impairment* en inglés), definido como ‘una deficiencia física diagnosticada por los médicos y que reduce las posibilidades del sujeto para enfrentarse a las necesidades de la vida corriente’.¹⁵ Diferencian este impedimento de la *disability* ‘resultando del impedimento, implica una apreciación compleja de la merma de la aptitud del sujeto para realizar un trabajo remunerado’. Pero los especialistas no parecen satisfechos con esta clasificación y declaran que urge homogeneizar las definiciones de los términos *impairment* y *disability*.¹⁶

Unos años más tarde, la definición del ámbito de la rehabilitación médica predomina en el ámbito de la rehabilitación, lo que replantea la primacía de la definición de la *disability* en el ámbito de la rehabilitación profesional. Cuando el comité de la rehabilitación médica se reúne a finales de 1968, sigue diferenciando *impairment* y *disability*, pero modificando sus

¹³ *Expert Committee on medical rehabilitation* 1969, p. 7.

¹⁴ Aguila Maturana 2000, p. 145.

¹⁵ *Expert Committee on medical rehabilitation* 1958, p. 9.

¹⁶ *Expert Committee on medical rehabilitation* 1958, p. 32.

respectivas definiciones. Vuelven a una definición de la *disability* perfectamente diferenciada de la capacidad profesional, se refiere a la ‘reducción de la capacidad funcional de llevar una vida cotidiana enriquecedora’. Definen el impedimento (*impairment*) como un ‘estado patológico permanente o transitorio que conlleva una merma de la funcionalidad’. Por otra parte, los especialistas añaden un nuevo término, el de *invalidity* (en francés *invalidité*, en español ‘invalidéz’), definida como la ‘expresión cuantitativa de la merma de la capacidad del sujeto’. Si en esta clasificación falta un calificativo ligado a la capacidad profesional, esto puede explicarse por la voluntad de crear una herramienta de medición que no sirva únicamente para evaluar la incapacidad profesional, sino que tuviera también validez para todos los servicios que repartieran servicios y subsidios (tanto en el ámbito escolar y profesional como médico).

Los intentos de los especialistas en la rehabilitación para acercar los enfoques de la rehabilitación médica y profesional siguen siendo imperfectos y confusos durante mucho tiempo, hasta que se adopta la clasificación elaborada por Philip Wood en 1976 durante la asamblea de la OMS. Esta clasificación establece una diferencia entre la deficiencia (*impairment*), que es una característica de la persona, la discapacidad (*disability*) que representa la limitación funcional resultante de esa deficiencia, y las desventajas sociales (*handicaps*) consecuencias de esta discapacidad.¹⁷

Las instituciones internacionales juegan un papel fundamental en el cambio de categorización del colectivo de inválidos a nivel internacional, sin embargo, la influencia de estas categorizaciones varía mucho en intensidad y según el periodo en los distintos países.

2. La apropiación diferenciada de las nuevas categorizaciones internacionales (1930 – final de 1960)

A menudo los representantes de los inválidos hacen suyas las categorizaciones existentes en el extranjero e intentan traducirlas de la mejor forma posible al contexto hispanófono. Si la traducción al español de los términos francófonos *diminués physiques* et *déficients physiques* no plantea ningún problema (‘disminuidos físicos’ y ‘deficientes físicos’), la traducción de las denominaciones anglo-sajonas se hace más compleja. Sin embargo, los especialistas acuerdan en su mayoría aceptar el calificativo ‘impedido’ como sinónimo del calificativo *handicapped*, aunque otros intentan buscar otra solución (‘desventajado’, ‘handicapado’, ‘handicapeado’, etc.). De la misma forma el término *disabled* es traducido por el calificativo *incapacitado*, y *persons with disabilities* por *personas con incapacidades*. Esta traducción específica puede explicarse por el hecho de que la traducción al español del término *disability* se hace la mayor parte de las veces bajo el calificativo “incapacidad” (ya que se inspira de la traducción francesa *incapacité*).

¹⁷ World Health Organization 1980.

2.1 La substitución precoz del calificativo ‘inválido’ en Argentina a favor de ‘lisiado’

En Argentina, la dinámica enfocada hacia la creación de una identificación alternativa a la de ‘inválidos’ sin perjuicio para la unidad de este colectivo, coge cada vez más fuerza. Dos médicos, José M. Jorje y Juan O. Tesone, juegan un papel muy importante en la promoción de la identificación ‘lisiados’. En 1946, el fundador de la Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido, el doctor José M. Jorge, prefiere privilegiar el término ‘lisiado’ como sinónimo del calificativo *cripples*, en detrimento del calificativo “inválido”, en el título de la conferencia internacional que organiza.¹⁸ Este cambio semántico probablemente se puede explicar por los lazos que existen entre el Dr. José Jorge y algunos dirigentes de la *International Society for the Welfare of Cripples*.

Ambos médicos imparten numerosos cursos sobre la rehabilitación de los ‘lisiados’. Gracias a su dinamismo, el término ‘lisiados’ se extiende y otros médicos lo vuelven a usar, así como las primeras asociaciones de discapacitados físicos (Asociación Argentina de Lisiados en 1947; Club Marcelo J. Fitte pro superación del Lisiado en 1950).

Aunque numerosos implicados no aceptan la legitimidad de la identificación ‘lisiados’, esta sigue un proceso de institucionalización administrativa en marzo 1956, con la creación de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CONAREL). La elección de esta propuesta de identificación probablemente se deba a la autoridad moral del Doctor Juan O. Tesone que, a la sazón, defiende públicamente el uso del calificativo ‘lisiado’.¹⁹ Este calificativo es recogido progresivamente en todas las provincias argentinas por medio de la creación de comisiones provinciales de rehabilitación del lisiado o la apertura de instituciones de rehabilitación de ‘lisiados’. Además, la mayoría de las asociaciones deportivas o culturales de personas discapacitadas físicas creadas entonces, vuelven a usar el calificativo de lisiados en su título (Deportes para lisiados en 1962). Gracias a la práctica del deporte adaptado y a su promoción en los medios de comunicación, el calificativo ‘lisiados’ adquiere una connotación positiva.

La institucionalización del calificativo ‘lisiados’ aparta de hecho otras propuestas que aparecen simultáneamente. Varios especialistas que asisten a las conferencias sobre el bienestar de los inválidos organizadas en Buenos Aires en 1943 y en 1946 intentan traducir de forma empírica la terminología anglo-sajona. Así, en 1946, E. Mira y Lopez aconseja adaptar el término *disabled*: ‘quizás en castellano se podrían usar palabras tales como “hipoérgico” (si se quiere un término científico) o “dishabil”, “dishabilitado” (imitativo de la voz inglesa) o, mejor, “readaptado”’.²⁰ El mismo año, el Dr. Emilio O Vidal y la profesora

¹⁸ Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido 1947.

¹⁹ Tesone 1956.

²⁰ Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido 1947, p. 266.

María Lía Moreno de Grego emplean una vez en su discurso, el término ‘pobres seres “handicapeados”’ para referirse a los ‘lisiados cardíacos’.²¹

Desde finales de los años 40, los calificativos ‘disminuido físico’, ‘impedido’ e ‘incapacitado’ se usan cada vez con más regularidad por parte de otros representantes de inválidos. A finales de los años 50 se crea en Santa Fe, la Sociedad Pro Rehabilitación al Incapacitado Doctor Carlos M. Vera Candiotti. En 1957, un conjunto de asociaciones de sordos, ciegos y discapacitados dirige un memorándum a los constituyentes, pidiéndoles que integren en la nueva constitución el derecho a la rehabilitación y a la integración en la sociedad de los ‘físicamente impedidos’, entendiéndose aquí las personas discapacitadas físicas, sensoriales, incluso la personas con problemas neuro-psiquiátricos.²² Sin embargo usan otras identificaciones en el texto argumentativo, en primer lugar, el de ‘lisiados’ así como el calificativo de ‘personas físicamente incapacitadas’, o el término ‘habitantes físicamente impedidos’, y también ‘personas lisiadas’. Por otra parte, durante las XII Jornadas Argentinas de Pediatría, organizadas en Mendoza en abril de 1962, los pediatras de Mar del Plata comparten oficialmente la identificación de ‘niño física y psíquicamente disminuido’²³ adoptada por el Comité de Expertos sobre la infancia físicamente disminuida de la OMS, e intentan promover su uso. En octubre de 1962, los dirigentes del club Marcelo Fitte presentan una moción en el Congreso de rehabilitación de Rosario, con el fin de exigir la desaparición del término ‘inválido’ para referirse al ‘disminuido físico’.²⁴ A pesar de su popularidad el calificativo ‘disminuido físico’ prácticamente no se recoge en las legislaciones, que estas sean nacionales o provinciales, lo que impide que se afiancen. En realidad, la denominación ‘disminuidos físicamente’ aparece en un instrumento legislativo de la provincia de Buenos Aires, en el decreto-ley 1804/58 sobre la rehabilitación profesional de los lisiados, pero, rápidamente éste, deja de tener validez.²⁵

En septiembre de 1960, en una conferencia, Edmundo Vaamonde evoca los problemas psicológicos de los ‘deshabilitados adultos’ en el Instituto Nacional de rehabilitación de Buenos Aires.²⁶ Su propuesta de identificación, que intenta adaptar el término *disabled*, parece ofrecer resistencia y rápidamente renuncia a emplear este término, prefiriendo el calificativo ‘lisiados’ en sus conferencias de años posteriores.

Durante los años 40, la misma definición del término invalidez se ve sometida a debate. Si algunos médicos prefieren una definición ligada a la capacidad profesional de los inválidos, la interpretación de la invalidez como una dificultad para realizar las tareas de la vida cotidiana predomina rápidamente, es la interpretación promovida por los Doctores José M. Jorge y Juan O. Tesone. En su conferencia en el congreso de 1946, el Dr. Elías

²¹ Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido 1947, p. 136.

²² *En Marcha* 1958, p. 32.

²³ *Actis et alii* 1962.

²⁴ Acta de la reunión 1962.

²⁵ Bregain 2011, pp. 139-143.

²⁶ Conarel 1961, p. 16.

Mario Beramendi define al lisiado como ‘un incapacitado física o mentalmente para manejarse libremente con eficiencia, en el conglomerado social en el cual le tocara actuar’.²⁷ El desarrollo de la rehabilitación total, particularmente de los niños enfermos de poliomielitis facilita el afianzamiento de esta definición.

2.2 Una sustitución tardía e incompleta en España

Contrariamente que en Argentina, en España, la dinámica de la abolición del término ‘inválido’ en realidad sólo empieza a mediados de los años 50. Anteriormente, los médicos seguían usando el calificativo ‘inválidos’ para designar inválidos civiles y mutilados del trabajo. La ausencia de debates públicos y de referencia a los avances semánticos anglosajones en el transcurso de los años cuarenta se explica fácilmente por el aislamiento impuesto por la dictadura franquista.

En una conferencia en 1953, un intelectual inválido, Fernando Cebreros Poch, expresa la necesidad de diferenciar entre los calificativos ‘inútiles’ o ‘inválidos’ y el calificativo ‘impedidos’, que se refiere a los que tienen la posibilidad de ser ‘adaptados a la sociedad’,²⁸ es decir que tienen suficiente energía para trabajar y socializarse. Unos meses más tarde, con otros inválidos, consigue crear una asociación llamada Asociación de Impedidos e Inválidos. Sin embargo, esta dinámica no se recoge a nivel nacional en el momento de la creación de otras asociaciones provinciales de inválidos.

A mediados de los años cincuenta, el uso del calificativo ‘inválidos’ se sigue consolidando a nivel administrativo y asociativo. En efecto, el Patronato de Rehabilitación de inválidos nace a finales del año 1957 y la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC) en 1958. El patronato de rehabilitación recoge una definición bastante restringida de ‘inválidos’ limitada a los ‘a quienes faltan brazos o piernas, o padecen fallos en la columna vertebral’, pero excluyendo así a las personas deficientes intelectuales, a los ciegos y a los sordos.²⁹

Ya en 1957, los dirigentes de los inválidos civiles españoles se identifican como ‘deficientes físicos’, pero el Ministerio del Interior decide conservar el calificativo ‘inválidos’ en el título de la futura Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC). Esta denominación ‘inválidos civiles’ se debe a las autoridades administrativas por analogía con una categoría que existía anteriormente la de ‘mutilados de guerra’. El presidente de la ANIC, Fernando Tames Seminario, expresa su preferencia por el término ‘deficientes físicos’ porque ‘la palabra inválido ni nos gusta ni es acertada’.³⁰ Dos años más tarde, en otro texto, considera que el término ‘inválidos’ ‘es harto anacrónico’, y usa el término ‘españoles con deficiencias físicas’, así como los de ‘disminuidos físicos’ y ‘deficientes físicos’.³¹

²⁷ *Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido* 1947, p. 319.

²⁸ ABC 1953.

²⁹ *Boletín Informativo* 1966a, p. 3.

³⁰ Tames Seminario 1963, p. 42.

³¹ *Boletín Informativo* 1965.

En 1958, después de sus viajes por Europa y de reuniones con organismos internacionales, el doctor Bosch Marin prefiere el calificativo ‘físicamente disminuidos’, inspirado en el término francófono³² y numerosos médicos siguen esta opción. Las únicas dos asociaciones de personas inválidas, creadas a finales de los años cincuenta bajo la protección de la iglesia, también usan esta apelación en su nombre: Fraternidad Cristiana de Enfermos y Disminuidos; Auxilia, promoción social y cultural para enfermos y disminuidos físicos. En 1963 el secretario general del Patronato de rehabilitación y de recuperación de inválidos, el Dr. Manuel Oñorbe Garbayo, considera que el calificativo más adecuado es el de ‘personas con capacidad limitada o disminuida’,³³ y también usa el calificativo: ‘personas físicamente disminuidas’. Finalmente, algunos implicados han proyectado promover la identificación ‘mutilados civiles’ y la de ‘Limitados físicamente’. En el prólogo al libro de José Clavell y Francisco Borrás (ambos mutilados) *El Mutilado y sus Problemas*, se puede leer algo parecido a un eslogan: ‘Mutilados; pero no del alma / Limitados físicamente, sí, inválidos o inútiles ¡no!’.³⁴

Esta voluntad de transformación semántica se precipita después de 1960 a raíz de la aceptación del calificativo *disabled* por la sociedad internacional de rehabilitación. Numerosos especialistas de la rehabilitación, prefieren entonces el calificativo ‘incapacitados’ como sinónimo de *disabled*, porque consideran que el mejor sinónimo de *disability* es el término ‘incapacidad’. Después de una estancia en Inglaterra con el fin de estudiar la rehabilitación, habiéndosele otorgado una beca de la OMS, el Doctor F. Vaquero González emplea el calificativo ‘incapacitados’.³⁵ En 1963, el presidente de la Sociedad Española de Rehabilitación se pronuncia a favor de la denominación ‘incapacitados’, al mismo tiempo que acepta las de ‘disminuidos físicos o psíquicos’, o ‘personas con capacidad limitada’.³⁶ En un artículo sintético sobre la rehabilitación publicado en 1961, el Dr. Manuel Blanco Argüelles utiliza el término ‘Disminuido físico’, y en menor medida, el de ‘persona con incapacidad grave’.³⁷ Cuatro años más tarde, conjuntamente con el doctor Enrique Robles Gomes, prefiere emplear el calificativo ‘incapacitados’ en otro artículo científico.³⁸ Esta actitud significa que los especialistas abandonan cada vez más el uso de términos de origen francófono.

No quedando conforme con las categorizaciones contemporáneas, los especialistas buscan nuevas identificaciones más adecuadas. En 1964, el Dr. Enrique Hernández López, de la Universidad de Granada, expresa su deseo de conservar el término ‘inválido’, o, en su defecto, sustituirlo por el calificativo ‘subválido’ que significaría ‘el que vale menos’, por imitación de la categoría de los ‘subnormales’ que están trámite de construcción.³⁹ Un año

³² Comisión organizadora nacional de inválidos civiles y del trabajo 1958.

³³ Servicio de Rehabilitación Sanitaria 1963, p. 5.

³⁴ Clavell, Borrás 1960.

³⁵ Vaquero González 1961, pp. 61-74.

³⁶ ABC 1963.

³⁷ Blanco Argüelles 1961, pp. 164-170.

³⁸ Blanco Argüelles, Robles Gomes 1965.

³⁹ Hernández López 1965, p. 15.

más tarde, el Director del servicio de rehabilitación del Hospital Clínico de Madrid, Ricardo Hernández Gómez, propone emplear el término ‘discapacitado’ en un artículo de la *Revista iberoamericana de Rehabilitación Médica*. Elaborado por analogía con el término inglés *disabled*, este calificativo tiene una legitimidad etimológica: el prefijo griego *dis*, significa algo difícil, perturbado e implica la imagen de una persona que sufre una anomalía, pero en ningún caso indica la pérdida de todas las capacidades.⁴⁰ Este término es un concepto genérico que tiene en cuenta cualquier forma de alteraciones (física, mental, sensorial). Por consiguiente, no conlleva la idea de merma de capacidades, sino únicamente la idea de alteración de sus capacidades. Finalmente, este término ‘encierra una idea de reorientación profesional, de su posibilidad y de su necesidad’.⁴¹

A mediados de los años sesenta, algunos médicos elaboran la identificación de ‘Minusválido’, inspirándose probablemente del calificativo ‘minusvalía’, sin que conozcamos exactamente la identidad de sus promotores. A partir de 1965, la ANIC promueve parcialmente este calificativo organizando conjuntamente con la Delegación Nacional de Juventudes los Campeonatos Nacionales de minusválidos. Designando a la vez a ciegos, y disminuidos psíquicos y físicos, el calificativo ‘minusválido’ rápidamente adquiere una connotación extremadamente positiva ya que se usa para designar a deportistas discapacitados. En 1967, Fernando Arribas y Gregorio Sierra, de la delegación provincial de la ANIC de Zaragoza, se pronuncian a favor del uso del término ‘minusfísicos’, considerando que los calificativos ‘inválidos’ y ‘minusválidos’ no son nada claros, polisémicos ya que a veces se asocian a la deficiencia mental, y prefieren un calificativo que se refiera únicamente ‘a la parte física’, por eso proponen la identificación ‘minusfísicos’.⁴²

En el transcurso de los años sesenta, la mayoría de los especialistas definen la invalidez como ‘una alteración física o mental que afecta a una persona y que supone un obstáculo o dificultad para realizar alguna de las actividades humanas’.⁴³

Precoz y victoriosa en Argentina, la dinámica de transformación del calificativo ‘inválidos’ sólo empieza a partir de los años cincuenta en España. En ambos países, los calificativos institucionalizados se siguen refiriendo a la deficiencia física (inválidos en España, lisiados en Argentina) y no a la incapacidad o a la merma de las capacidades. A pesar de la institucionalización administrativa de estos calificativos, en ambos países se siguen usando un gran número de términos en el ámbito de la rehabilitación. Y en ambos países, las asociaciones de discapacitados físicos rechazan el uso del calificativo ‘inválidos’. De esta forma, se liberan del estado de categoría médica o administrativa y constituyen grupos propios, ya que deben su identidad únicamente a su propia movilización colectiva.⁴⁴

⁴⁰ Hernández Gómez 1965, pp. 261-271.

⁴¹ *Ibidem*.

⁴² *Boletín Informativo* 1967.

⁴³ *Boletín Informativo* 1966b.

⁴⁴ Noiriel 1997, pp. 25-54.

España es el único país en el que puntualmente se manifiesta la dinámica de disociación semántica de los inválidos y de los impedidos readaptables. En Argentina, la dinámica de ampliación de la categoría de los inválidos a los inválidos mentales empieza de forma precoz. Si la mayoría de los médicos considera que la práctica de la rehabilitación es propia de las personas discapacitadas físicas o sensoriales que tengan capacidades intelectuales normales, en los años 40, algunas voces pioneras solicitan que se incluya a las personas con una discapacidad mental dentro de la categoría de los inválidos rehabilitables. En 1946, el doctor Roberto Berro declara que 'la invalidez va saliendo de los cauces tan pequeños en que la teníamos encasillada para comprenderse en ese término a todas las personas que tienen cualquier grado de incapacidad, ya sea físico, sensorial y hasta mental'.⁴⁵

3. La adopción de una identificación inter-deficiencias común a los distintos sectores (1967-1981)

Dos procesos favorecen el nacimiento de una identificación conjunta y única para los distintos sectores que se encargan de las personas discapacitadas (en primer lugar, el sector de la educación especializada y los sectores de la rehabilitación médica y profesional). Por un lado, las administraciones buscan una categoría conjunta para encargarse de los temas relativos a la rehabilitación y a la educación especializada. Por otra parte, los procesos de categorización efectuados por las instituciones internacionales (OIT, ONU, OMS), apoyan la existencia de una identificación común a los distintos tipos de discapacidad.

3.1 Victoria y rechazo del calificativo de la educación especializada

En España, es el calificativo 'subnormales', promovido por la Federación de asociaciones de padres de niños discapacitados mentales (FEAPS) en el sector de la educación especializada, el que se recoge a finales de los años 60, para referirse al conjunto de las categorías de personas discapacitadas, lo que disgusta de sobremanera a la FEAPS. Los dirigentes de la federación se empeñan en afirmar que, 'cuando se habla de "subnormales" se está tratando precisa y exclusivamente de los retrasados mentales'.⁴⁶

Posteriormente, a pesar de las críticas de la FEAPS, la administración institucionaliza esta categoría, para referirse al conjunto de las categorías de personas discapacitadas físicas y mentales. En efecto, en septiembre de 1968, el Ministerio del Trabajo firma el decreto 2421/1968, sobre la seguridad social de los menores 'subnormales', que incluye los paraplégicos, hemiplégicos y tetraplégicos, oligofrénicos, paráliticos cerebrales, sordo-mudos, sordos profundos, así como a los 'individuos que hubieran perdido totalmente o una parte

⁴⁵ Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido 1947, p. 553.

⁴⁶ Boletín de la FEAPS 1967.

esencial de los dos miembros superiores o inferiores o de un miembro superior y otro inferior, considerándose como partes esenciales, la mano o el pie'.⁴⁷

Varios dirigentes de la ANIC se oponen a la denominación usada en ese decreto, la de 'subnormales', que les parece alienante. Este calificativo generalmente se refiere a los deficientes mentales por lo que tiende a negarles capacidades intelectuales. El dirigente inválido Gregorio Sierra considera que su uso lleva a una situación equívoca y confusa y que hubiera sido mejor indicar 'subnormales' o 'inválidos', para que las dos categorías fueran bien diferenciadas.⁴⁸

3.2 La institucionalización administrativa de la categoría 'Minusválidos' promovida en el ámbito de la rehabilitación en España

A principios de los años 70, las partes implicadas en la rehabilitación (médicos y asociaciones de disminuidos físicos), presionan a la administración, para que adopte una identificación menos gravosa para los disminuidos físicos. De ahora en adelante, todas las partes acuerdan para rechazar el término 'inválido' y el de 'subnormal'. Rápidamente, dos identificaciones dominan el sector, la de 'minusválido' y la de 'discapacitado', pero los portavoces promueven también otras identificaciones alternativas.

En el ámbito del deporte adaptado, a partir de mediados de los sesenta, el calificativo 'minusválido' se suele usar únicamente para referirse a las personas discapacitadas físicamente, y se institucionaliza administrativamente a principios de los años setenta. En agosto de 1970, la administración española sanciona el decreto 2531/1970 cuyo artículo 22 establece la puesta en marcha del Servicio social de recuperación y rehabilitación de minusválidos. Este decreto refleja una definición confusa del calificativo 'minusválidos', y aquello define con respecto a una exigencia doble: merma de la capacidad física o psíquica, no inferior al 33%, y carencia de empleo a causa de su limitada capacidad, ya sea porque no ha podido obtenerlo o porque no ha podido conservarlo.⁴⁹ En 1974, el Ministerio del Trabajo organiza la conferencia MINUSVAL, abierta a todas las partes implicadas, y participa en la generalización de este calificativo. Esto lleva así, a los especialistas participantes a dejar de diferenciar entre los 'minusválidos' y los 'subnormales' en el plano semántico. Después de anticipar una comunicación titulada *Orientación profesional de minusválidos y subnormales*, el director del Instituto Nacional de Psicología Aplicada y Psicotecnia, Luis Pelaz Lorenzo, finalmente considera que se debe usar el primer calificativo ('minusválidos') para referirse a todos los tipos de deficiencias y por consiguiente modifica el título de su comunicación.⁵⁰

Algunos meses después, el consejo de ministros del 9 de febrero de 1975 aprueba la fusión del Servicio Social de Asistencia a los subnormales con el Servicio Social de recuperación y rehabilitación de minusválidos, para formar el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de

⁴⁷ Decreto 2421/1968, sobre la seguridad social de los menores 'subnormales'.

⁴⁸ Boletín Informativo 1970.

⁴⁹ Instituto Nacional de Servicios Sociales 1983, p. 24.

⁵⁰ Pelaz Lorenzo 1975, p. 155.

Minusválidos físicos y Psíquicos (SEREM). El calificativo, ‘minusválidos’ incluye entonces definitivamente a las personas deficientes intelectuales.

En el transcurso de los años 70, varias asociaciones defienden el calificativo ‘minusválido’. En 1978 se constituye la Coordinadora Estatal de los Minusválidos Físicos de España (CEMFE). Quizás correspondería remarcar la incorporación del término ‘físicos’ después de minusválidos, ya que este término reúne inevitablemente a las personas discapacitadas psíquicas. Sin embargo, algunas asociaciones locales de discapacitados físicos prefieren hablar de ‘disminuidos físicos’.

El doctor Ricardo Hernández Gómez sigue promoviendo el calificativo ‘discapacitado’ dentro del sector de la rehabilitación. En 1971, en el congreso de la Sociedad Española de Rehabilitación que se reúne en la ciudad de Córdoba, la mesa redonda sobre la nomenclatura decide usar el término genérico ‘discapacitado’ para referirse a cualquier tipo de inválidos físicos o mentales.⁵¹ Con ocasión de la conferencia MINUSVAL, los doctores Ricardo Hernández Gómez y Antonio Orozco Acuaviva, publican una nomenclatura de las distintas clasificaciones, donde rechazan tajantemente el término ‘handicapados’ propuesto por algunos de sus pares, debido a que lo consideran un barbarismo para el idioma. Esos médicos consideran la existencia de varios términos aceptables para definir cualquier posibilidad de alteración, (física, mental, sensoriales) que caracteriza al sujeto en rehabilitación: ‘estos términos son, en la vertiente popular, disminuido, deficiente y minusválido, y en la científica, discapacitado’.⁵² Sólo el término ‘discapacitado’ permite la idea de alteración o de ausencia en la definición de la situación del sujeto definido. Los médicos se enfrentan a la necesidad de definir el término genérico que se refiere a la situación de alteración donde se encuentra el individuo, y deciden derivarle del nombre específico que se refiere al sujeto (‘discapacitado’) y por consiguiente optan por el calificativo científico ‘discapacidad’.

Pero no todos los especialistas siguen sus recomendaciones, algunos prefieren conservar el calificativo ‘disminuido’. El sociólogo Ricardo Moragas Moragas, asesor del SEREM, declara que prefiere el término ‘disminuido’, porque, según él, introducir el prefijo minus antes de la ‘validez’, significa desde un principio la negación de la aptitud.⁵³ En España, la constitución de 1978 emplea en su artículo 49 los términos ‘disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos’. En 1979, una comisión parlamentaria se constituye con el nombre de Comisión Especial para el estudio de los problemas de los Disminuidos físicos y Mentales. Sin embargo, la ley que se adopta en 1982, se llamará ‘Ley de integración social de los minusválidos’, institucionalizando así definitivamente el calificativo, ‘minusválidos’. La ley adoptada institucionaliza también una definición nacida en el ámbito de la rehabilitación médica, donde el término minusválido se refiere a ‘toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una

⁵¹ Hernández Gómez, Orozco Acuaviva 1975, p. 141.

⁵² Hernández Gómez, Orozco Acuaviva 1975, p. 142.

⁵³ Empuje 1975.

deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales'.⁵⁴

Unos años antes, algunos dirigentes españoles del grupo llamado Minusválidos unidos elaboran una interpretación social de la discapacidad. Ellos piensan que hay que considerar a los discapacitados 'como un grupo social que es marginado por la sociedad a causa (?) de sus deficiencias físicas o psíquicas'.⁵⁵ El punto interrogativo pretende plantear la 'relación fatal de causa-efecto' entre la deficiencia física y la situación social de marginalidad. Esos dirigentes asociativos quieren así demostrar que un defecto físico determinado 'no lleva, por sí solo, a la marginación social',⁵⁶ porque la que marginaliza a las personas discapacitadas es la sociedad capitalista.

3.3 La institucionalización administrativa de la categoría Discapacitados promovida en el ámbito de la rehabilitación en Argentina

A principios de los años setenta, los especialistas de la rehabilitación en Argentina, se muestran favorables al calificativo 'discapacitado', elaborado por el médico español Hernández Gómez. A propuesta del Dr. Julio Bernaldo de Quiros, miembro del Instituto Interamericano del Niño, los profesionales argentinos de la Rehabilitación, reunidos en Congreso en 1972 en Jujuy para celebrar las II Jornadas Nacionales, adoptan oficialmente este término. Inmediatamente, los dirigentes de la asociación Deportes para Lisiados sistematizan el uso en su revista y ésta, de forma pedagógica, aconseja usar el término 'discapacitado': 'Hablemos bien, es preferible decir "Discapacitado" en vez de "Lisiado"'.⁵⁷

Sin embargo, otros calificativos siguen vigentes en el ámbito de la rehabilitación ('inválidos', 'lisiados', 'impedidos', 'disminuidos') y otros aparecen ('minusválidos', 'dishábiles', 'aminorados fisiorganicamente'). Varias asociaciones recurren a la denominación 'disminuido' para su nombre (Asociación Ayuda al Disminuido, la Fraternidad cristiana de enfermos y disminuidos). En 1973, los parlamentarios argentinos aprueban la ley n° 20.475 otorgando pensiones de invalidez, recogiendo el calificativo español 'minusválidos', que no se había usado todavía en Argentina. Inspirándose en el decreto español de 1970, esta ley define a los 'minusválidos (...) aquellas personas cuya invalidez física o intelectual, certificada por autoridad sanitaria oficial, produzca en la capacidad laboral una disminución mayor del 33%'. Por otra parte, apoyándose en el calificado inglés *disabled* algunos parlamentarios promueven el término 'dishábiles', en un proyecto de ley fechado en 1975 aunque en el mismo texto usan también el calificativo 'aminoradas fisiorganicamente'.⁵⁸ Por la misma época, algunos implicados en el ámbito de la rehabilitación, ligados a instituciones internacionales, contribuyen

⁵⁴ Jefatura del Estado 1982.

⁵⁵ Gabinete de estudios y Asesoramiento 1979, p. 5.

⁵⁶ Gabinete de estudios y Asesoramiento 1979, p. 57.

⁵⁷ Noticias de Deportes para Lisiados 1973.

⁵⁸ Diario de la Cámara de Diputados de la Nación 1975, p. 2323.

a promover otros calificativos. Antonieta Taeschler, especialista de la OIT, usa el término ‘personas incapacitadas’ en una conferencia sobre la rehabilitación en 1972.⁵⁹ Y en 1981, varios universitarios de Rosario, ligados al centro de Naciones Unidas establecido en esa ciudad, promueven el calificativo ‘impedido’, en el marco del *International Year of Disabled People*. Ya a principios del mes de marzo 1981, este grupo de universitarios difunde en los periódicos locales informaciones relacionadas con el Año Internacional del Impedido.⁶⁰

El calificativo ‘discapacitado’ se consolida posteriormente en el ámbito de la rehabilitación dada su presencia en la ley 20.923 titulada ‘Comisión nacional de discapacitados’, adoptada en octubre de 1974. El proyecto de ley define a los ‘discapacitados’ como

todos aquellos que por razones de accidentes de trabajo, enfermedad congénita o adquirida – inclusive enfermedad profesional – poseen una capacidad distinta, física o psíquica, permanente, periódica o transitoria [para desempeñarse en una determinada actividad].

Sin embargo, esta ley n° 20.923 nunca se reglamentará ni se aplicará.

A fines de los años setenta, el calificativo ‘discapacitado’ se recoge en el ámbito de la educación especializada. En efecto, las identificaciones ‘Diferenciales’, o ‘Diferenciados’, vigentes hasta entonces en el ámbito de la educación especializada, se sustituyen por el calificativo ‘discapacitados’. En 1979, la octava asamblea ordinaria del Consejo Federal de Educación define a los destinatarios de la educación especializada como alumnos ‘discapacitados’ (mentales, físicos, sociales).⁶¹

En 1977, la Academia Argentina de Letras incluye el término ‘discapacitado’ en su diccionario.⁶² Este calificativo genérico se institucionaliza definitivamente cuando se inscribe en la ley n° 22.431 del 16 de marzo de 1981, que preve, en su artículo 2, que

se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Conclusión

A partir de los años sesenta, la terminología anglo-sajona usada en la resolución de la OIT (*disabled*), se hace referencia obligada a nivel internacional, y es el punto de partida de los médicos españoles y posteriormente argentinos, para la elaboración de la identificación ‘discapacitado’. Deseando resaltar la alteración de las capacidades de los individuos que tienen a su cargo, abandonan progresivamente las demás denominaciones, que no les

⁵⁹ Taeschler 1972, p. 46.

⁶⁰ La Capital 1981.

⁶¹ Santarrone, Kaufmann 2005, p. 80.

⁶² Pantano 1987, p. 51.

parecen adaptadas, debido que apuntan a las deficiencias ('lisiado', 'inválido'), o porque insisten sobre la merma de su capacidad ('disminuido', 'deficiente', 'minusválido'). De esta forma, los especialistas se alejan de los calificativos de inspiración francófona a favor de calificativos de inspiración anglo-sajona ('incapacitado', 'discapacitado'). Se resisten a usar la adaptación de la palabra *handicapped* ('handicapado', etc.) muy lejana de la lengua española. Sin embargo, los especialistas españoles no consiguen imponer en los parlamentarios el calificativo 'discapacitado', y en la ley del año 1982, se elige el término 'minusválido'. En el transcurso de los años 70, en ambos países, la identificación promovida en el ámbito de la educación especializada ('subnormales' en España, 'diferenciados', 'disminuidos mentales' en Argentina) se ve absorbida por la identificación promovida en el ámbito de la rehabilitación.

Al mismo tiempo, una concepción de la invalidez promovida en el sector de la rehabilitación profesional por la OIT, se marginaliza a favor de otra promovida por la OMS, que define al lisiado a partir de las dificultades que experimenta para participar de la vida social, profesional, educativa. Esta variante, que no atribuye ninguna responsabilidad a la sociedad por la construcción de la exclusión social de las personas discapacitadas, se institucionaliza con la adopción de legislaciones de protección integral de las personas discapacitadas en Argentina (1981) y posteriormente en España (1982).

Gildas Bregain

National Center for Scientific Research (France)

Laboratory ARENES – UMR 6051

gildasbregain@hotmail.fr

Bibliografía

ABC 1953: *ABC*, Sevilla, 4 de junio de 1953.

ABC 1963: *ABC*, Sevilla, 2 de febrero de 1963.

Acta de la reunión 1962: *Acta de la reunión de la comisión directiva del Club Marcelo J. Fitte* (Buenos Aires, 26 de octubre de 1962), Archivo del Club Marcelo J. Fitte, Buenos Aires.

Actis *et alii* 1962: C.A. Actis, H. Torres, D. Cordero, R. Rubio, J.R. Lavin, J.B. Montaldo, *Aspectos Sociales de los Niños Incapacitados*. Correlato oficial de la sociedad de Pediatría a las XII Jornadas de Pediatría (Mendoza del 1 al 4 de abril de 1962), Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados (CERENIL), 24.

Aguila Maturana 2000: A.M. Aguila Maturana, *El debate medico en torno a la rehabilitación en España 1949-1969*, Unpublished PhD dissertation, Madrid.

Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido 1947: Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido, *Segunda Conferencia para el bienestar del Lisiado, relatos oficiales, contribuciones y discusiones*, Buenos Aires, octubre de 1946, Buenos Aires.

- Blanco Argüelles 1961: M. Blanco Argüelles, *La Rehabilitación, fundamentos y técnica, su necesidad social*, Revista española de rehabilitación del aparato locomotor, 1, pp. 164-170.
- Blanco Argüelles, Robles Gomes 1965: M. Blanco Argüelles, E. Robles Gomes, *Diez años de rehabilitación de parapléjicos (su fracaso social)*, Revista española de rehabilitación del aparato locomotor, 5, pp. 41-72.
- Boletín de la FEAPS 1967: *Boletín de la FEAPS (Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual)*, Madrid, 2, diciembre 1967.
- Boletín Informativo 1965: *Boletín Informativo*, Delegación ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) de Barcelona, 1, 1^{er} trimestre de 1965.
- Boletín Informativo 1966a: *Boletín Informativo*, Delegación ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) de Barcelona, 4, 1^{er} trimestre 1966.
- Boletín Informativo 1966b: *Boletín Informativo*, Delegación ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) de Barcelona, 5, 2^e trimestre 1966.
- Boletín Informativo 1967: *Boletín Informativo*, Delegación ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) de Zaragoza, 14, enero de 1967.
- Boletín Informativo 1970: *Boletín Informativo*, Delegación ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles) de Zaragoza, 53, abril 1970.
- Bregain 2012: G. Bregain, *Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)*, in L. Pantano, Ed., *Discapacidad e investigación. Aportes desde la práctica*, Buenos Aires, pp. 111-156.
- Clavell, Borrás 1960: J. Clavell, F. Borrás, *El mutilado y sus problemas*, Barcelona.
- Comisión organizadora nacional de inválidos civiles y del trabajo 1958: Comisión organizadora nacional de inválidos civiles y del trabajo, *I Conversaciones nacionales sobre educación primaria del Servicio español del magisterio. Intervención de la Comisión permanente nacional de inválidos civiles y del trabajo, Madrid, 7-11 de abril de 1958*. In Archivo General de la Administración (Alcala de Henares), (06)086.000. Archivador n° 19.
- CONAREL 1961: CONAREL, *Memoria Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CONAREL)*, Año 1960, Buenos Aires.
- Cooper 2005: F. Cooper, *Colonialism in Question. Theory, Knowledge, History*, Berkeley.
- Diario de la Cámara de Diputados de la Nación 1975: *Diario de la Cámara de Diputados de la Nación*, Buenos Aires, 13 de agosto de 1975.
- Empuje 1975: *Empuje*, Barcelona, 3, octubre 1975.
- En Marcha 1958: *En Marcha, órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte*, Buenos Aires, n° 10, agosto de 1958.
- Expert Committee on medical rehabilitation 1958: Expert Committee on medical rehabilitation of the World Health Organization, *First report*, technical report series, n° 158, Geneva (WHO).
- Expert Committee on medical rehabilitation 1969: Expert Committee on medical rehabilitation of the World Health Organization, *Second report*, technical report series n° 419, Geneva (WHO).

- Ferrante 2010: C. Ferrante, *Rengueando el estigma: modos de ser, pensar y sentir (se) discapacitado construidos desde la práctica deportiva adaptada*, Revista Brasileira de Sociologia da Emoção, 9, 27, pp. 980-1009.
- Gabinete de Estudios y Asesoramiento 1979: Gabinete de Estudios y Asesoramiento, *Minusválidos Físicos. Marginación y Opresión*, Madrid.
- Groce 1992: N. Groce, *The U.S. Role in International Disability Activities: a History and a Look Towards the Future*, New York.
- Hernández Gómez 1965: R. Hernández Gómez, *Evolución Histórica del concepto de discapacitado ante la sociedad*, Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia, XVII, pp. 261-271.
- Hernández Gómez, Orozco Acuaviva 1975: R. Hernández Gómez, A. Orozco Acuaviva, *Nomenclatura*, in *Minusval 74. Conferencia Nacional sobre integración del minusválido en la sociedad*, vol. 1, Madrid, pp. 121-175 (Servicio de publicaciones del ministerio de Trabajo).
- Hernández López 1965: E. Hernández López, *Rehabilitación de los inválidos*, Granada.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales 1983: Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), *Diez años del Servicio Social de Minusválidos (1972-1982)*, Madrid.
- Jefatura del Estado 1982: Jefatura del Estado, *Ley de integración social de los minusválidos*, n°13/1982, 7 de abril de 1982.
- Joint Expert Committee on the Physically Handicapped Child 1952: Joint Expert Committee on the Physically Handicapped Child of the World Health Organization, *First report*, Technical report service, 58, Geneva (WHO).
- La Capital 1981: *La Capital*, Rosario, 1er de marzo de 1981.
- Pantano 1987: L. Pantano, *La discapacidad como problema social*, Buenos Aires.
- Pelaz Lorenzo 1975: L. Pelaz Lorenzo, *Orientación profesional de minusválidos físicos y psíquicos*, in *Minusval 74. Conferencia Nacional sobre integración del minusválido en la sociedad*, vol. 2, Madrid, pp. 155-193 (Servicio de publicaciones del ministerio de Trabajo).
- Noiriel 1997: G. Noiriel, *Représentation nationale et catégorie sociale*, Genèses, 26, 26, pp. 25-54.
- Noticias de Deportes para Lisiados 1973: *Noticias de Deportes para Lisiados*, Buenos Aires, 9, abril 1973.
- Santarrone, Kaufmann 2005: M.F. Santarrone, C. Kaufmann, *Los discapacitados sociales. La política de Educación Especial durante la última dictadura argentina*, Cultura, Lenguaje y representación: revista de estudios culturales de la Universitat Jaume I de Castellón, 2, pp. 75-88.
- Servicio de Rehabilitación Sanitaria 1963: Servicio de Rehabilitación Sanitaria, *Invalidez y rehabilitación (folletos para médicos)*, Madrid (Servicio de Rehabilitación Sanitaria).
- Taeschler 1972: A. Taeschler, *La integración de personas ciegas en el área rural*, in Servicio Nacional de Rehabilitación, *Segundas Jornadas nacionales sobre Rehabilitación, San Salvador de Jujuy, 1 al 4 de Noviembre de 1972*, Buenos Aires, pp. 46-48 (Ministerio de Bienestar Social).
- Tesone 1956: J. Tesone, *El Problema de la Rehabilitación del Poliomiéltico. Versión taquigráfica de la Conferencia pronunciada por el Doctor Juan O. Tesone el día viernes 13 de abril de 1956, con los auspicios de la Fundación Roux-Oceta de la Capital Federal*, Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados (CERENIL), 14.

- Tames Seminario 1963: F. Tames Seminario, *La Asociación Nacional de Inválidos. Sus problemas, sus inquietudes, sus aspiraciones*, in Secretaria General del Patronato de Rehabilitación y Recuperación de Inválidos, *Charlas radiofónicas: El Problema de los Disminuidos Físicos y su rehabilitación*, Madrid.
- UPIAS 1976: UPLAS (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*) and *The Disability Alliance Discuss Fundamental Principles of Disability*, London, November 1976.
- United Kingdom 1944: United Kingdom, Act of Parliament, *Disabled Persons (Employment) Act*, 1st March 1944.
- Vaquero González 1961: F. Vaquero González, *Algunos aspectos de la rehabilitación en Inglaterra*, Revista española de rehabilitación del aparato locomotor, 1, pp. 61-74.
- World Health Organization 1980: WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*.

2. LA RAPPRESENTAZIONE DELLA DISABILITÀ

N. Dubourg, *Deo iudicio percusset*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 89-114.

***Deo iudicio percusset*, étude sur l'idée de contamination d'après les suppliques et les lettres papales**

NINON DUBOURG

Abstract

***Deo iudicio percusset* – Study on the idea of contamination after supplication and papal letters.** Canon law defines a perfect idea of the cleric's body, far away from *scandal* or stain, whereas the Church's appraisal of responsibility in the incapacity is a key factor allowing to understand how dispensations were granted. These were required to ask the Pope for dispensations in order to contravene the canon law and the Church norm, demanded by the circumstances of their disability. Layman could also asked for such dispensation to go against Lent, Church feed ban or religious vows they took when they were healthy. Papal dispensation letters, written in answer to such petitions, offered us a significant insight into the Church's comprehension of contamination, to show how one could get a disease, linked with complexion theory or related to God. Thus, this article highlights the incorporation of disease seen by a complexity of medical discourse during the 13th and 14th centuries and a new clerical and secular understanding and approach of etiology.

Keywords

Chronic Disease, Physical Incapacity, Medieval Medicine, Representation of Illness, History of Disability

Tout comme le handicap, la maladie est le résultat à la fois d'une réalité pathologique et d'une construction sociale. Historiquement, cela justifie autant la concentration que l'exclusion des personnes atteintes de certaines maladies. Ainsi, de nombreux chercheurs en sciences sociales et en histoire considèrent principalement la maladie comme une construction culturelle,¹ à l'image du handicap. Selon l'Église d'avant 1983,² plusieurs typologies de personnes peuvent être assimilées à ce que nous catégorisons aujourd'hui sous l'appellation "personnes en situation de handicap". En utilisant son pouvoir de grâce dès les années 1130 au profit des membres les plus *faibles* de l'Église, la chancellerie pontificale élabore leur identité particulière par le biais des lettres de dispenses.³ Dans ce

¹ Hays 2009, p. 1.

² Date où l'Église inclut dans le Code de droit canonique les personnes en situation de handicap.

³ Montaubin 2003, p. 321.

groupe de requérants, souvent considérés comme irréguliers (*ex regula*) par les exemptions que leur accordent les papes, se trouvent des mutilés, des infirmes, des aveugles ou des personnes âgées, mais aussi, et surtout, des malades. Les maladies dont souffrent les clercs et les laïcs sont rarement diagnostiquées, mais cela ne les empêche pas de demander à bénéficier de nombreux aménagements ou restructurations de leurs charges ecclésiastiques ou de leurs devoirs de chrétiens afin de pouvoir accomplir les tâches qui leur sont indues en fonction de leurs capacités. Ainsi, maladie et handicap peuvent recouvrir la même réalité en termes de souffrances et de conséquences indifféremment physiologiques ou psychologiques.⁴ Pourtant, dans les écrits médiévaux sur la médecine et l'étiologie, il est rare que la maladie soit prise en compte pour ses conséquences sur les structures sociales ou la vie quotidienne.

Dans les sources utilisées, qu'on peut apparenter à des sources de la pratique, le handicap est réel à cause de l'éviction arbitraire subie par les clercs infirmes. En effet, même s'ils sont autorisés à rester dans les ordres, malgré leur souillure et le scandale qu'elle peut générer, ce n'est jamais sans conséquence sur leur charge ecclésiastique. Lorsqu'ils ne sont pas directement en état d'irrégularité, ils contreviennent à l'ensemble des lois fondamentales édictées par les papes, mais aussi aux statuts et aux coutumes des ordres réguliers, ce qui les place *de facto* en opposition avec la norme établie. Cette mise à l'écart repose sur des critères conventionnellement pragmatiques⁵ mais s'explique aussi par l'invocation de facteurs qui mettent fréquemment en avant l'importante incapacité qui résulte de la maladie. L'exclusion et ses facteurs ont pour origine une méconnaissance, selon nos critères actuels, de l'étude des causes des maladies. L'étiologie durant le Moyen Âge repose sur la théorie des humeurs et de la complexion d'héritage hippocratico-galénique et ne se questionne donc pas sur les notions contemporaines de contagion ou d'infection. La contamination, qui est à comprendre dans le sens de "propagation des maladies", pour laquelle les médiévaux ont plusieurs explications, révèle beaucoup de leur conception des maladies et de l'état de malade. La conception médiévale de la contamination – et par là même celle du principe de maladie – explique l'amalgame entre la maladie et ses conséquences dans le discours ecclésiastique européen et pontifical. En effet, l'état de maladie dans le cadre des suppliques et lettres de dispense, qu'il soit définitif ou chronique, est toujours imaginé en lien avec les conséquences qu'il entraîne sur le corps humain. Dans ces documents, la contamination de la personne par une maladie a toujours un ou plusieurs effets sur ses capacités physiques, puisque le clerc ou le laïc demande un aménagement, quel qu'il soit, afin d'améliorer, de conserver ou de retrouver sa bonne santé.

La question est alors de savoir comment la chancellerie pontificale élabore et considère le statut spécifique et singulier de personne en situation d'incapacité, et surtout, de voir quels critères sont mobilisés pour y parvenir. L'hypothèse est que s'opère au cours du XIV^e siècle une complexification significative dans la façon de relater la contamination qui

⁴ Voir à ce sujet: Nolte 2009, Bianca *et alii* 2013.

⁵ Comme l'est, on peut l'imaginer, la cécité ou la mutité pour un prêtre.

suggère la médicalisation du discours des ecclésiastiques et élites laïques européens et, de fait, celui de la chancellerie pontificale. Nous chercherons à comprendre comment ils pensent que se contractent les maladies, en commençant par étudier leur utilisation de la théorie de la complexion dans les suppliques et lettres et comment cette théorie illustre la volonté de l'Église d'assurer la bonne santé de ses membres. Nous verrons que, en ce qui concerne la contamination, les requérants mais surtout la chancellerie pontificale invoquent autant une explication naturelle, et, dirons nous, rationnelle de la maladie qu'une interprétation divine liée au jugement de Dieu sur les hommes.⁶ Cependant, l'invocation des médecins par les suppliques et lettres de dispenses papales révèlent l'autorité grandissante de ces acteurs qui touchent aux corps bien plus qu'aux âmes.⁷ Ainsi, nous nous demanderons si les suppliques et lettres de dispenses pontificales ne manifestent pas, lors du XIV^e siècle, un intérêt grandissant dans la souffrance et le soin du corps, au détriment d'une incapacité qui avait des actions sur le corps. Ainsi, la complexification du discours médical lors du XIV^e siècle permettrait d'éclairer une définition fonctionnelle de l'état de maladie qui tend à s'incorporer: on assiste à un désaxement du regard, qui, même s'il s'attache toujours à regarder l'incapacité physique, devient médical, fonctionnel et concerné par la souffrance des suppliants.

1. Utiliser les lettres pontificales pour approcher l'idée de la contamination par les ecclésiastiques

La spécificité des sources employées permet de dépasser les problèmes soulevés par les textes médicaux, qui ne sont ni objectifs ni neutres selon François-Olivier Touati.⁸ En revanche, des écrits situés entre normes et pratiques, comme le sont les suppliques adressées aux papes et les lettres pontificales qui leur répondent, permettent d'appréhender la création du statut de personne en situation d'incapacité par la chancellerie pontificale durant les XIII^e et XIV^e siècles. À l'origine des lettres de dispense il y a une *petitio*, une supplique, écrite par le requérant et envoyée à la chancellerie pontificale pour présenter une requête. La chancellerie pontificale est la première dès le V^e siècle à recueillir cette tradition. Pour améliorer le fonctionnement de cette machine administrative, les suppliques sont rédigées selon un formulaire établi à partir du XIII^e siècle.⁹ Une fois traitées par la

⁶ Notons à nouveau que la contamination du corps par l'âme n'est pas invoquée dans les lettres de dispenses pontificales qui mobilisent des causes plus "naturalistes" de l'infirmité, malgré que cette explication de la maladie comme dégradations morales de l'âme soit courante, notamment par le mauvais comportement des parents lors de l'accouplement (cfr. Metzler 2015).

⁷ Notons qu'ils doivent pour cela contrevenir en partie aux dispositions du concile de Latran IV, chapitre 22: 'Lorsqu'un malade fera venir les médecins, ils l'avertiront, avant de lui rien ordonner pour le rétablissement de sa santé, de pourvoir au salut de son âme; et les médecins qui y auront manqué seront privés de l'entrée de l'église jusqu'à une satisfaction convenable. S'ils lui conseillent, pour la santé de son corps, des choses qui puissent nuire au salut de son âme, ils seront excommuniés'.

⁸ Touati 2000, p. 201.

⁹ Boyle 2001, p. 149.

chancellerie pontificale, elles sont enregistrées dans des registres qui sont conservés à partir du pontificat de Clément VI (1342-1352).¹⁰ Les lettres, qui sont les réponses à ces suppliques, sont enregistrées depuis une date ultérieure: le premier registre de celles-ci, conservé aux Archives secrètes du Vatican, date du pontificat de Jean VIII (877-882), les deuxième et troisième enregistrent les lettres écrites lors du pontificat de Grégoire VII (1073-1085). Les registres ne forment une suite chronologique que suite au pontificat d'Innocent III (1198-1215) où ils s'enchaînent alors sans interruption.

Notre étude sur l'idée de contamination dans les lettres papales commence dès ce pontificat, même si notre questionnement se focalise sur les XIII^e et XIV^e siècles. Les documents pontificaux datés d'après 1378 ne sont pas pris en compte pour cette étude car le Grand Schisme d'Occident provoque une transformation de la documentation et des archives pontificales. Durant la période qui nous intéresse, les lettres et les suppliques ne sont pas systématiquement enregistrées, ce qui explique que leur conservation soit variable.¹¹ Le nombre de documents produits par la chancellerie du XIII^e et XV^e siècles est estimé à plus d'un million de documents,¹² pourtant, le nombre de lettres conservées est de environ 250.000 lettres pour la période de 1198 à 1417. Il reste bien peu de lettres comparé à ce qui a été produit, même si pour l'instant aucun schéma ou logique d'enregistrement n'a pu être identifiée.¹³ Ainsi, dans la grande majorité des cas, il ne reste à notre disposition que la lettre ou la supplique et il est donc rare que la demande et la réponse soit en notre possession. Par exemple, nous ne disposons pour la Pologne de la lettre correspondante aux suppliques conservées que dans 40% à 70% des cas, et la supplique que pour 35% à 49% des lettres connues.¹⁴ Ce chiffre est très changeant: par exemple pour Urbain V, 27% des lettres associées aux requêtes sont manquantes.¹⁵ Cependant, les suppliques contiennent toujours la sentence du pape concernant la demande en une ou deux phrases finales plus ou moins développées. Ainsi, lorsque nous lisons une supplique, nous connaissons le verdict et les dispositions que le pape demande de prendre au requérant pour voir sa dispense octroyée. Dans le cas des lettres toutefois, nous n'avons pas accès aux mots du requérant, même si les quelques cas où nous avons la supplique et la lettre dans notre corpus nous apprennent que la chancellerie pontificale se sert amplement des formulations initiales pour rendre son verdict. En effet, c'est sur la base des suppliques que sont élaborées les originaux des lettres où sont rajoutés les formules et règles diplomatiques de la chancellerie,¹⁶ même si le scribe peut choisir de ne pas garder des éléments précieux pour les historiens. La standardisation du style d'écriture qui s'adapte à celui de la chancellerie pontificale au XIV^e siècle laisse tout

¹⁰ Berlière 1906, p. X.

¹¹ Montaubin 2003, p. 235.

¹² Guyotjeannin *et alii* 2006, p. 113.

¹³ Boyle 2001, p. 105.

¹⁴ Sulowska-Kuraś, Kuraś 1990, p. 127.

¹⁵ Millet 2003, p. 3.

¹⁶ Van Moé 1931, p. 268.

de même la place au suppliant de motiver sa requête selon son parcours personnel.¹⁷ Alors, les lettres sont moins le reflet de la culture de la chancellerie pontificale et des papes que des ecclésiastiques et des élites laïques qui leur écrivent pour accéder à une grâce.

Au début du XII^e siècle, le nombre de lettres réceptionnées, envoyées et conservées est en constante augmentation alors que leur forme diplomatique se fixe.¹⁸ La fonction des lettres de dispense évolue ensuite jusqu'au XIV^e siècle grâce au développement de la chancellerie pontificale et des outils qu'elle mobilise. Jérôme Kroll et Barnard Bachrach proposent dans un article de 1986 de s'attacher à l'analyse de chroniques ecclésiastiques et de vies de saints afin de trouver une conception alliant la compréhension de la maladie peccamineuse (écrits théologiques ou philosophiques) ou naturelle (écrits médicaux).¹⁹ Selon eux, les sources cléricales ne révèlent pas seulement les mentalités cléricales mais peuvent aussi permettre d'aborder les mentalités médiévales dans leur ensemble. Ainsi, pour aborder la contamination au Moyen Âge nous proposons d'analyser les sources de la pratique que sont les suppliques et les lettres de dispenses pontificales en nous attachant seulement à l'analyse des parties du récit où les auteurs narrent et ne glosent pas. Cette méthode s'applique facilement à ces sources où se succèdent des formules diplomatiques normées et des passages de récits plus libres (l'exposé) où est relatée la maladie. Le discours de la chancellerie pontificale sur la maladie procède de la culture médicale dont dispose les différents acteurs qui la compose, mais aussi, et surtout, des suppliants qui écrivent aux papes. Ainsi, les registres des lettres papales conservées aux archives secrètes du Vatican nous renseignent sur leur représentation des maladies, leur connaissance de la notion de contamination, mais aussi sur l'infirmité que peut provoquer l'altération de l'état de santé.

Bien qu'elles n'aient pas force de loi, ces lettres ont tout de même une influence notable, principalement du point de vue local,²⁰ car celles-ci sont adressées personnellement à un destinataire qui doit suivre la sentence – s'il écrit personnellement – ou la faire appliquer – si elle concerne une autre personne.²¹ Ce sont principalement des membres du clergé qui écrivent aux papes; en effet, nous comptons dans notre corpus de 1145 cas plus de 50% de clercs séculiers, 30% de clercs réguliers et 20% de personnes laïques (dont environ 40% de femmes). Dans les lettres qui nous intéressent ici, clercs et laïcs envoient une requête aux papes concernant leurs maux, qu'ils souffrent de constitution faible, de vieillesse ou de maladies chroniques. C'est le fait que cette incapacité soit définitive ou chronique qui la rapproche du concept contemporain de handicap. Les clercs, peuvent dans un premier temps demander des dispenses pour contourner leur état d'irrégularité et ainsi de pouvoir bénéficier malgré leur état d'un accès à la cléricature (ou de simplement la conserver), d'une promotion à un ordre supérieur ou d'aménagements dans leurs charges spirituelles. Dans

¹⁷ Montaubin 2003, p. 322.

¹⁸ Guyotjeannin *et alii* 2006, p. 113.

¹⁹ Kroll, Bachrach 1986, p. 398.

²⁰ Somerville, Brasington 1998, p. 214.

²¹ Pour en savoir plus sur la politique d'intercession, consulter Montaubin 2003, p. 329.

un second temps, ils peuvent écrire dans l'optique de transgresser l'ordre normal des choses pour lequel il faut une dispense. Dans ce cas de figure, la régularité du clerc n'est pas mise en cause, comme pour changer de bénéfice ou bénéficier d'un aménagement du jeûne, par exemple. Dans le cadre monastique, leur souhait est principalement de bénéficier d'un allègement des contraintes alimentaires régulières, de contrevenir aux vœux de la *stabilitas loci*, ou, même, de se transférer d'un ordre à un autre. Dans ces cas ci, le plus courant pour les requérants souffrants d'une maladie est de demander à se déplacer dans un ordre où la règle est plus souple. En effet, alors que se transférer dans un ordre où la règle est plus sévère ne pose en général aucun problème, l'inverse est plutôt considéré de manière négative et la requête doit donc être motivée et envoyée à la Curie. Les laïcs quant à eux sont majoritairement des personnages politiques importants (environ 80% d'entre eux sont nobles) et demandent le plus souvent à bénéficier d'un aménagement du jeûne ou à être dispensé de vœux trop contraignants qu'ils ont formulés lorsqu'ils étaient en bonne santé. Dans ces cas, l'Église joue son rôle d'administratrice de la conduite des âmes en autorisant des personnes à pratiquer leur religiosité en opposition à la norme et aux devoirs chrétiens afin de garder leur bonne santé.

La personne qui est touchée par une quelconque inhabilité est en situation de dysfonctionnement pour l'institution catholique, suivant le droit canonique qui régit les actions ecclésiastiques. Les tares physiques, mais aussi les maladies, selon le droit canon, constituent des "empêchements" (dans un sens juridique),²² auxquels il faut déroger à l'aide des lettres de dispenses qui sont ici le fondement de notre corpus. La Curie, à la demande des suppliants mais aussi parfois de sa propre initiative, va produire une dispense qui permet aux destinataires d'aller à l'encontre de la loi générale, édictée par cette même institution. Les papes et la chancellerie pontificale fondent alors leurs décisions sur des documents du droit canonique qui font autorité. L'impossibilité d'être à la fois infirme et ministre de Dieu est bien réelle dans les textes canoniques, en lien avec leur mission d'exemplarité et la peur de provoquer un "scandale" à cause de leur non régularité auprès des fidèles dont ils ont la charge.²³ Dans le droit canon, les défauts moraux et les défauts physiques placent la personne en situation d'incapacité, et donc d'irrégularité (qui est le fait d'être hors de la règle, de la norme).²⁴ L'infirmité n'est transformée en défaut de corps (situation qui crée l'incapacité) que dans les cas où à la fois la représentation (*claritas*) de

²² Fossier 2009, p. 337.

²³ Fossier 2011, p. 30. Le scandale est lié à la notion de *fama*, notion complexe: elle est la réputation d'un homme, et sert à évaluer sa valeur sociale, ou même sa célébrité, caractérisant 'une personne connue, dont on parle ou dont on a beaucoup parlé, en bien ou en mal' (Grondeux 1993, p. 16). Selon la sociologie contemporaine, les autres sont des "miroirs sociaux" dans lesquels l'individu se regarde pour se faire une idée de l'opinion que les autres ont de lui. Suite à la *mala fama* (mauvaise réputation) qui peut toucher le clerc apparaît le scandale, ou comme le dit Arnaud Fossier, la 'désapprobation collective que suscite la connaissance publique d'un fait'.

²⁴ L'exemple le plus fameux de contamination de l'âme et du corps est celui de la lèpre, censée représenter sur le corps les défauts moraux du lépreux. La question très intéressante relative à la contamination de l'âme, abordée par exemple par Alexandre III dans le concile de Latran III afin d'interdire l'accès aux églises et au ministère de l'ordre aux lépreux, est ici en fond de toile de notre étude mais non le sujet précis.

l'ordinand, et ses capacités physiques pour mettre en œuvre l'ordre sont questionnées. De plus, la notion de défaut de corps (*defectu corporis*) évolue dans le temps: entre le christianisme primitif, le début des législations canoniques (IV^e et V^e siècles), et le grand moment des collections de décrétales et de *plenitudo potestatis* pontificaux des XII^e et XIII^e siècles, elle se constitue en interdiction à elle seule et ainsi se distingue progressivement des dégradations morales.²⁵

Ainsi, la pureté demandée aux clercs n'est pas que morale mais est aussi physique, afin qu'ils ne puissent corrompre par leur souillure leur devoir sacré. S'appuyant parfois même sur les textes fondateurs de la religion chrétienne,²⁶ ils jouent sur leur ambivalence entre l'infirmité accordée par la grâce de Dieu et celle infligée par punition divine, position instable dans le temps.²⁷ Principale source du droit canonique, le *Décret* de Gratien, rédigé entre 1140 et 1190,²⁸ compile différents livres ou collections canoniques d'auteurs antérieurs.²⁹ Dans plusieurs de ses *distinctio*, Gratien note que l'homme qui a subi une altération du corps ne peut être nommé clerc.³⁰ Certains conciles, comme celui de Latran IV, enrichissent le droit canonique. Organisé par Innocent III en 1215, ce concile promulgue un canon autorisant les évêques victimes d'infirmités physiques à nommer un homme capable qui ira visiter leur diocèse en leur nom.³¹ Les *Décrétales* dites de Grégoire IX, écrites en 1234, révèlent la volonté de la papauté de collectionner et de compiler certaines lettres et documents qui font jurisprudence. Plusieurs d'entre eux statuent sur les anomalies corporelles et les mutilations en relevant des imperfections graves qui disqualifient moralement le clerc comme candidat aux ordres élevés.³² Dans sa *Somme théologique*, écrite entre 1266 et 1273, Thomas d'Aquin se repose autant sur les écrits patristiques que sur le *Décret* de Gratien pour proposer aux lecteurs de son traité une synthèse des connaissances théologiques de son temps. Ainsi, plusieurs points abordent la question complexe des déficiences physiques (mutité, cécité ou amputation) incompatibles avec la responsabilité de la conduite des âmes et de la

²⁵ Travail de synthèse réalisé notamment grâce aux travaux de Guaydier 1933.

²⁶ Concernant le ministère, l'*Ancien Testament* est sans équivoque, puisque ceux qui ont un défaut corporel ne peuvent pas l'exercer (Lévitique, 21.16-23; Deutéronome, 23.1; Deuxième livre de Samuel, 5. 8). Au contraire, le *Nouveau Testament* prêche les trois piliers de la compassion: Charité, proximité et communion avec tous les chrétiens, sans cependant revenir sur le statut des membres infirmes du clergé (Luc, 14.13-14; Jean 9.3; Mathieu, 5.30).

²⁷ Stiker 2005, p. 85.

²⁸ Hourlier, Le Bras 1971, p. 12.

²⁹ Gaudemet 1965, p. 137.

³⁰ Décret de Gratien, *Distinctio* 55: '*Corpore uero uitiati similiter a sacris officiis prohibentur*'; *Distinctio* 33 c. 2: '*Duarum matronarum maritus post baptismum clericus non ordinetur*'; *Distinctio* 34 c. 10: '*Bigamus, uel penitens, corpore uitiatus, litteras ignorans, curiae uel conditioni obnoxius, clericus non fiat*'; *Distinctio* 36 c. 1: '*Illiterati et corpore uitiati non promouentur ad clerum*'; *Distinctio* 49 c. 1: '*Qui uicii maculatus est sacrificium Deo offerre non debet*'.

³¹ Concile de Latran IV, Canon 10.

³² Les documents recueillis datent de 1179 à 1234. Plusieurs concernent les malades ou l'infirmité de manière plus générale mais seulement quelques chapitres se rapportent à l'infirmité cléricale, à savoir: Livre I, Titre IX, *De renunciatione* (Chapitres 1; 3; 9 à 11; 15); Livre I, Titre XX, *De corpore uitiatis ordinandis vel non* (Chapitres 1 à 7); Livre III, Titre I, *De uita et honestate clericorum* (Chapitre 9); Livre III, Titre VI, *De clerico aegrotante vel debilitatio* (Chapitres 1 à 6).

distribution des sacrements, notamment sur la question de l'Eucharistie.³³ La volonté affirmée de l'institution ecclésiastique, par l'entremise de son pouvoir de grâce dont découlent les dispenses, est clairement de maintenir la paix sociale qui pourrait être compromise par l'irrégularité des officiants ou des clercs réguliers qui souffrent de telles souillures ou *macules*.³⁴

2. Maîtriser la complexion pour éviter la contamination

A partir du XII^e siècle les écrits grecs et romains sont redécouverts,³⁵ souvent par l'entremise du mouvement encyclopédiste arabe dont l'apogée se situe au X^e siècle. Ces écrits reprennent les traditions médicales hippocratiques et galéniques et, par le biais de la traduction, influencent la pensée médicale médiévale.³⁶ Au XII^e siècle, les universités européennes répandent les connaissances anatomiques et étiologiques dispensées par Galien: la médecine devient une science à part entière.³⁷ La redécouverte des écrits arabes, comme le *Pantegni* de Constantin l'Africain à la fin du XII^e siècle ou du *Canon de la médecine*, synthèse du médecin et philosophe arabe Avicenne (980-1037), assez tardivement au XIII^e siècle,³⁸ permet à l'Occident de changer les bases de l'enseignement de la médecine.³⁹ La réflexion poussée proposée par Avicenne entraîne une vague de questionnements sur la notion de maladie, qui se manifestent par de nombreux efforts de définitions et de classifications;⁴⁰ ainsi, François-Olivier Touati repère que l'idée de contamination se fait plus précise dans les années 1220-1230.⁴¹ Selon les traditions hippocratique et galénique, le corps humain est composé des quatre éléments (feu, air, eau, terre) qui représentent quatre qualités (chaud, froid, humide et sec) formant quatre humeurs (bile jaune, sang, phlegme et bile noire).⁴² Ces critères réunis composent les tempéraments (humeurs) qui caractérisent la complexion du malade (qualités) et ainsi en déterminent la santé dans le cas des maladies endémiques.⁴³ Seules deux lettres pontificales utilisent la théorie bien connue à l'époque médiévale des humeurs (et de leurs effets sur les organes humains) pour parler de la maladie. La première lettre, écrite par Benoît XII, concerne le connétable d'Arménie, Jean de Lusignan, père du roi Louis VI d'Arménie. La réponse du pape l'autorise à pouvoir manger de la viande pendant le carême car il souffre

³³ Tome 4, *tertia pars*, Deuxième section (Les sacrements de la foi), 'l'Eucharistie', Question 82 'Le ministre de ce sacrement', article 10.

³⁴ Fossier 2009, p. 328.

³⁵ Hays 2009, p. 20.

³⁶ Jacquart, Micheau 1996, p. 56. Ils sont Rhazès, Al-Magusi ou encore Avicenne, qui les éclipsent.

³⁷ Hays 2009, p. 20.

³⁸ Touati 2001, p. 179.

³⁹ Jacquart, Micheau 1996, p. 79.

⁴⁰ Jacquart, Micheau 1996, p. 81.

⁴¹ Touati 2001, p. 177, notamment dans la complexion de l'embryon ou disposition de la matrice.

⁴² Grmek 1995, p. 218.

⁴³ Santer 2015, p. 54.

de la maladie de la goutte.⁴⁴ La deuxième lettre qui mobilise la théorie des humeurs est aussi une des quelques unes qui mettent en avant le terme de *Dyscrasia*. Écrite par Clément VI, cette lettre traite du cas de Garin d'Apcher, jeune maître de maison du diocèse de Mende.⁴⁵ Ce dernier souffre d'un abcès (*tumor*) rempli de mauvaises humeurs au visage, ce qui le défigure et lui cause par ailleurs une forte fièvre due à la dyscrasie de sa complexion. Ici, alors que les humeurs créent la tumeur au visage par leur excès, la mauvaise complexion dont souffre le malade lui cause sa fébrilité. Nous trouverons plus facilement à la base des explications des maladies chroniques qui nous intéressent ici la théorie de la complexion et non celle des humeurs. On peut penser qu'une maladie chronique affecte en effet plus en profondeur le corps du malade, dans sa complexion même, et s'explique alors plus difficilement par l'impact soudain de l'influence d'une humeur.

La culture médicale naturelle des qualités plus que des humeurs construite à partir de la tradition hippocratique-galénique,⁴⁶ imprègne fortement les lettres pontificales sur l'infirmité et la maladie. La collection d'écrits scientifiques par les membres de la Curie nous apprend que 'le savoir médical n'[est] pas incompatible avec des hautes fonctions à la Curie romaine'⁴⁷ mais révèle aussi, par leur fréquent isolement, un intérêt limité à la curiosité ou à la prévention.⁴⁸ Durant les XIII^e et XIV^e siècles que couvre cette étude, nous nous situons à un moment où la théorie de la complexion est déjà bien élaborée, et où la littérature autour de la régulation des six choses non naturelles et de conseils diététiques (régimes de santé ou les traités d'hygiène) fleurit. Ces derniers, qui influencent très largement les demandes des suppliants et les admonitions pontificales se développent en effet dans les années 1300-1348 pour se renouveler dès le milieu du XIV^e siècle.⁴⁹

Les suppliants et la chancellerie pontificale vont plutôt utiliser la notion de complexion (et, donc, d'équilibre des quatre qualités à l'intérieur d'un organe) pour expliquer l'apparition des maladies. La chancellerie pontificale⁵⁰ mobilise alors la notion de dyscrasie, 'mauvais équilibre de la complexion',⁵¹ à au moins six reprises pour définir l'état de maladie dans le corps. Par exemple, le cardinal Gaucelme, prêtre de Saint Marcel et Pierre et nonce du Saint Siège, souffre d'une fièvre causée par sa dyscrasie qui l'incapacite complètement et l'empêche de continuer

⁴⁴ 'morbo articulari et podagrae humoribus laboranti [...] de consilio medicorum'. Reg. Vat. 126, n. 166 (Benoît XII, le 1 mai 1338).

⁴⁵ 'Diebus istis non longe preteritis, tumor quidem ex humorum malitia congregatus, ex quo quedam febrilis dyscrasia causabatur'. Reg. Vat. 145, f. 142v (Clément VI, le 14 décembre 1351).

⁴⁶ Sur ces questions consulter: Paravicini Bagliani 1991.

⁴⁷ Paravicini Bagliani 1995, p. 178.

⁴⁸ Nicoud 2007, p. 553.

⁴⁹ Thèse de Nicoud 2007.

⁵⁰ Nous ne pouvons pas nous prononcer concernant les suppliques car aucune n'a été retrouvée comportant ce terme.

⁵¹ Jacquart, Thomasset 1997, p. 89.

son voyage et donc de remplir son office de nonce du Saint Siègle.⁵² La dyscrasie semble influencer directement sur la santé du requérant puisque c'est elle qui cause la fièvre dont il souffre. c. Dans une lettre datée du 18 décembre 1351, Clément VI écrit à Pierre, roi d'Aragon, pour le prévenir des suites récentes de sa maladie. En effet, nous savons qu'un jour avant, le médecin Guy de Chauliac est appelé auprès du pape car ce dernier souffre de la goutte et, depuis la fin de l'automne, de fièvre et de diverses souffrances. Le verdict du médecin est clair: le pape souffre des calculs rénaux qui provoquent des abcès purulents. Dans sa lettre datée du lendemain, le pape annonce aller beaucoup mieux, même s'il ne détaille pas les maux qu'il subit, et annonce remettre sa guérison dans les mains de Dieu, même s'il avoue souffrir fortement.⁵³ Les lettres employant cette notion sont autant écrites par des clercs que par des laïcs. Ainsi, l'archevêque de Besançon qui demande à ne pas visiter son diocèse, sa province ou sa ville à cause des guerres et des dangers de la route, dont souffrent ces territoires alors que lui souffre corporellement de dyscrasie.⁵⁴ Les laïcs, que ce soit pour Éléonore de Sicile⁵⁵ ou pour Théodoric le comte de Clèves⁵⁶ demandent à pouvoir manger de la viande lors des jours interdits en raison de leur corps faible et dyscrasique.

L'utilisation de ce concept de complexion de manière générale pour parler de la maladie est attestée dans une quarantaine de lettres dans l'intervalle entre le pontificat de Jean XXII et celui de Grégoire XI qui marque la fin de notre étude. Il faut noter que plus de la moitié des lettres du corpus utilisent cette notion ont été écrites par la chancellerie de Clément VI. Ainsi, l'idée de complexion n'est pas employée par la chancellerie pontificale durant les XII^e ou XIII^e siècles. Malheureusement, nous ne pouvons savoir s'il en est de même pour les requérants puisque les suppliques ne sont pas enregistrées avant le pontificat de Clément VI. Cependant, comme les lettres reprennent généralement les formulations employées dans les suppliques, nous pouvons penser que cette théorie se met lentement en place dans les milieux ecclésiastiques et parmi les élites laïques. En effet, selon Danielle Jacquart, la théorie de la complexion prend lentement le pas sur la théorie des humeurs au fur et à mesure que la réflexion médiévale sur le corps humain se construit.⁵⁷ La signification même de la *complexio* évolue durant le XII^e siècle, où elle commence par être le synonyme de

⁵² '*Discrasia febrilis qua, fili carissime, te affligi et continuationem tui itineris interrumpi litterarum tuarum tenor nobis innotuit*' et '*Ad id autem super quo nos consulere voluisti, videlicet an si febris, quod absit, iter tuum impediret prolixius*'. Reg. Vat. 110, f. 63, c. 200 (Jean XXII, le 17 avril 1319).

⁵³ '*nos gravis infirmitas detinebat, [...] scire te volumus quod licet aliquibus diebus preteritis graviter nos anxierit discrasia corporalis, ille tamen pius omnium conditor et redemptor, qui vulnerat et medetur, et in se sperantes erigit sospitate infirmitati nostre, dum fortius sevirer, terminum posuit et nos prioris restituit beneficio sospitatis, quamvis adhuc aliqualis debilitatis reliquiis teneamur*'. Reg. Vat. 145, f. 143v (Clément VI, le 18 décembre 1351).

⁵⁴ '*corporis discrasiam et infirmitatem*'. Reg. Vat. 104, ep. 1458 (Jean XXII, le 25 avril 1333). De la même façon, le pape libère l'archevêque de Milan des devoirs qu'il a envers l'église de Breslau (Wroclaw, Allemagne) '*propter occupationes varias et discrasiam, que ac debilitatis eius reliquie non diuini fatigarunt*'. Reg. Vat. 145, f. 231 (Clément VI, le 24 avril 1352).

⁵⁵ '*in puerperio et quacumque alia discrasia, seu debilitate corporis*'. Reg. Vat. 70, ep. 136 (Jean XXII, le 11 novembre 1319).

⁵⁶ '*ob sui corporis debilitatem et discresias frequentes*'. Reg. Vat. 95, ep. 550 (Jean XXII, le 26 octobre 1329).

⁵⁷ Jacquart 1984, p. 71.

commixtio pour désigner le mélange des qualités,⁵⁸ avant de s'en détacher pour prendre le sens du résultat de l'opération et non plus de la seule miction. La complexion est donc l'effet du mélange des qualités et représente la proportion équilibrée ou non des différents composants.⁵⁹ Ainsi, il est évident que cette notion ne soit pas visible dans les lettres du XII^e siècle, mais cela n'explique pas qu'elle soit absente des lettres du XIII^e siècle. Cependant, nous l'expliquerons plus tard, le XIV^e siècle est un moment où les informations contenues dans les suppliques, et, par analogie, dans les lettres pontificales deviennent bien plus prolixes et se centrent d'avantage sur l'individu.

Ainsi, la papauté commence plutôt tardivement à prendre en compte le système de la complexion. Les suppliants du milieu du XIV^e siècle invoquent assez largement leur complexion faible ou malade pour bénéficier d'exemptions de la part de la Curie pontificale. Sur le corpus de suppliques concernant la maladie (environ 150 lettres) plus d'une sur dix invoque la complexion de la personne malade lorsque le requérant demande un aménagement quelconque pour sa maladie. Parmi les auteurs des suppliques relatant la complexion il est impossible de proposer une typologie: les cas ne sont pas assez nombreux, et aucun schéma ne semble se révéler (nous comptons tout de même une grande majorité d'ecclésiastiques). Cependant, les requêtes sont extrêmement variées, et permettent d'aborder autant la question de la révocation du vœux de faire le jeûne le samedi accordée à Ciramont de Verne, fils du chevalier Jacques de Verne de la ville de Vérone⁶⁰ que des affaires moins courantes comme la demande adressée au pape Clément VI par Gérard Postel qui souhaite que son fils, qui ne peut pas commodément aller à Avignon se faire examiner à cause de sa complexion débile, puisse passer son examen pour devenir chanoine de Luxeuil à Rouen, ce qui lui est accordé. De la même façon, les lettres statuent aussi sur les incapacités qui résultent d'une mauvaise complexion en réutilisant certainement les expressions utilisées par les requérants dans leurs suppliques. Par exemple, la chancellerie de Grégoire XI autorise Philippe de Sangineto, comte calabrais de Altomonte, à ne pas observer le jeûne annuel qui lui est demandé pour obtenir l'absolution *in articulo mortis*, à cause de sa complexion débile.⁶¹ Une autre lettre, adressée à Guidon, abbé du monastère clermontois de Féniers, relate sa requête de pouvoir manger de la viande, de façon extraordinaire, suivant les conseils de ses médecins.⁶² Il annonce d'ailleurs lui-même dans la supplique qu'il envoie à Clément VI, puisqu'il s'agit d'un des rares cas où nous avons à notre disposition la supplique et la lettre, que les médecins affirment qu'il est de complexion débile.⁶³ En effet,

⁵⁸ 'Mélange des qualités premières, tempérament' selon Jacquart, Thomasset 1997, p. 54.

⁵⁹ Jacquart 1984, p. 73.

⁶⁰ '*ob sue complexionis, debilitatem sive sui gravitate magna*'. Reg. Sup. 31, f. 276v (Clément VI, le 13 septembre 1348).

⁶¹ '*cum autem ipse adeo debilis complexionis existat quod dubitas jejunia predicta per eum compleri non posse*'. Reg. Av. 201, f. 24 (Grégoire XI, le 8 avril 1377).

⁶² '*propter labores continuos quos te subire oportuit et oportet cum propter complexionis tue debilitatem iuxta medicorum assertionem*'. Reg. Vat. 159, f. 412r (Clément VI, le 17 mars 1344).

⁶³ '*propter labores continuos quos ipsum oportet subire que sue complexionis debilitate iuxtim medicorum assertionem*'. Reg. Sup. 6, f. 198v (Clément VI, le 17 mars 1343).

il nous suffit d'un coup d'œil pour remarquer que dans ce cas là la lettre reprend mot pour mot la supplique envoyée par Guido lui-même.

De Hippocrate à Galien et pendant le Moyen Âge, les façons de contracter une maladie se déclinent, en plus de la complexion du malade, en six éléments non naturels,⁶⁴ sur lequel l'homme peut influencer (en suivant des régimes de santé, ou traités d'hygiène) afin de conserver sa bonne santé. Ainsi, la papauté va autoriser des entorses aux interdictions canoniques pour permettre aux clercs et aux laïcs de maîtriser l'impact de la complexion sur leur santé et surtout de limiter les maladies chroniques. Nous allons voir comment les suppliants peuvent influencer sur leur bonne santé en jouant sur ces éléments, principalement sur les aliments et boissons consommés, l'alternance entre l'exercice et le repos et entre le sommeil et la veille ainsi que sur l'air ambiant (le milieu).⁶⁵ L'influence humaine sur le corps est reconnue par les scribes de la chancellerie pontificale. En effet, autoriser les clercs mais aussi les laïcs à consommer de la viande, du poisson, des œufs ou du lait à toute époque de l'année comme le font les lettres pontificales influe grandement sur cet équilibre. Ainsi, Jean XXII autorise François, comte de Vintimille et de Geraci, à manger de la viande en secret pendant les temps interdits afin de tenir compte de sa complexion faible.⁶⁶ Ce pape donne de la même façon, dans la lettre enregistrée ensuite, l'autorisation à l'évêque de Messina de dispenser Tornelli de Tarnello, un citoyen de Messina, à manger de la viande, des œufs et du lait pendant le temps du Carême ainsi que les autres jours interdits à cause de sa nature débile.⁶⁷ Dans une optique de prévention médicale, Clément VI permet au comte Roger de Celano, à cause de sa complexion débile qui lui cause de nombreuses maladies, et suite aux conseils des médecins, de manger ce qu'il veut.⁶⁸

La complexion est mise plusieurs fois en parallèle par la chancellerie pontificale avec la nature du malade. Par exemple, la veuve Lende du chevalier Gérard de Rassenghien du diocèse de Cambrai est vue comme ayant une nature et une conception faible ou malade '*debilis nature et complexionis*'⁶⁹ qui l'autorise à manger de la viande. Cependant, les papes, en général, ne définissent pas avec précision la nature de cette complexion. Par ailleurs, les conséquences d'une mauvaise complexion sur le corps humain qui empêchent souvent tout

⁶⁴ Sotres 1995, p. 258.

⁶⁵ Deux de ces six éléments non naturels ne se retrouvent pas de façon significative dans les lettres de dispense pontificale (l'évacuation et la réplétion ainsi que les émotions).

⁶⁶ '*possit ipsi esum carniū in secreto, temporibus prohibitis, indulgere, attenta imbecillitate complexionis suae*'. Reg. Vat. 68, ep. 1384 (Jean XXII, le 8 juillet 1318).

⁶⁷ '*natura debilis, quadragesimali tempore aliisque diebus prohibitis possit vesci carnibus, ovis et lactiniis*'. Reg. Vat. 68, ep. 1385 (Jean XXII, le 17 juillet 1318).

⁶⁸ '*Cum itaque sicut pro perpetua fuit nuper nobis expositum propter esum piscum frequenter aegrotas et alias debilis complexionis existas. Nos tuis supplicationibus inclinati ut confessor tuis que nunc habes vel imposterum duxeris eligendum tecum ut diebus quibus esum carniū est comitus prohibitus de consuetudine vel de iure diebus veneris dumtaxat exceptis carnibus et lactiniis de consilio tamen medicorum quotiens dictis confessori et medicis quorum super hiis consciens oneramus hoc expedire videbitur libere vesci possis*'. Reg. Vat. 209, f. 76r (Clément VI, le 7 février 1352).

⁶⁹ '*Cum itaque sicut ex parte tua accepimus debilis nature et complexionis existas*'. Reg. Vat. 224, f. 393r (Innocent VI, le 31 décembre 1353).

exercice physique mais aussi les différentes maladies qu'elle apporte sont parfois assez détaillées. Ainsi, Raymond Fralheri, originaire de Narbonne, demande dans une supplique à pouvoir manger normalement pendant le Carême afin de ne pas souffrir de la goutte.⁷⁰ De la même façon, l'orateur Aymar Pilesi sollicite la chancellerie pour être transféré dans un monastère d'ordre bénédictin, car il ne supporte plus la dureté de la règle cistercienne à cause de sa complexion "fragile".⁷¹ Une autre lettre s'intéresse au cas de Jeanne de Savoie, duchesse de Bretagne, qui souffre de complexion "fragile" et d'autres maladies de la tête. À cause de ces maux, elle est autorisée par Clément VI à ce que son confesseur, épaulé par des conseils médicaux, puisse l'autoriser à ne pas observer les moments de jeûnes institués par l'Église.⁷² Ainsi, même si cela n'est pas souvent le cas, la complexion peut être caractérisée par la chancellerie et les suppliants qui lui donnent alors une plus grande réalité médicale en suivant des conséquences pragmatiques et en s'attachant plutôt à regarder les effets sur le corps que de mobiliser des définitions médicales très spécifiques.⁷³

Dans son *Traité de l'air, de l'eau et des lieux*, Hippocrate conçoit que les maladies soient transportées par des exhalations mauvaises appelées miasmes,⁷⁴ et donc que des causes extérieures influent sur l'état de santé du malade.⁷⁵ Cependant, la notion de l'infection de l'air, qui gagne en puissance à partir du XIII^e siècle, n'est pas retrouvée dans les suppliques adressées aux papes ni dans les lettres pontificales. Ils lui préfèrent l'influence des choses non naturelles que nous pouvons retrouver dans les régimes de santé. Alors, l'air qui a une mauvaise complexion ne fait qu'accroître une désorganisation de l'organisme: il influe sur celle-ci qui peut déjà être dérégulée par un régime alimentaire non sain ou une mauvaise habitude de vie. La complexion n'est donc pas seulement influencée par la dyscrasie mais l'est aussi par l'air ambiant qui porte en lui une mauvaise complexion. En effet, l'air ambiant, qui fait partie des six choses non naturelles qui influent sur la santé, peut altérer le savant mélange des qualités élémentaires dans la complexion de l'homme.⁷⁶ Conformément à ces conceptions, le transfert d'un endroit à un autre est pensé comme très bénéfique d'un point de vue médical par la papauté, qui n'hésite pas, sous ce prétexte, à autoriser de

⁷⁰ *'dicto tempore guttis et aliis infirmitatibus que plenum gravatus'*. Reg. Sup. 23, f. 139r (Clément VI, le 8 septembre 1352).

⁷¹ *'supportare nunc non eas fragilitate complexionis sur iudicio medicorum ulterius supportare non potest'*. Reg. Sup. 24, f. 173v (Clément VI, le 10 novembre 1352).

⁷² *'Cum itaque sicut accepimus tu fragilis complexionis et alter debilitatem in capite paciatis. Nos tuis supplicationibus inclinati ut confessor tuus qui erit pro tempore quod ad ieiuniorum per ecclesiam institutorum observanciam si et quam eidem confessori de consilio medicorum necessario videbitur expediri super quo eorundem confessoris et medicorum consciens oneramus minime tenearis tecum auctoritate nostra valeat dispensare tenore tibi presentium indulgemus'*. Reg. Vat. 151, f. 331v (Clément VI, le 14 février 1343).

⁷³ Ils peuvent parler par exemple de complexion fragile, débile, ou délicate: *'que fragilis et debilis complexionis existens'* Reg. Sup. 22, f. 203r (Clément VI, le 28 janvier 1351); *'cum propter viarum discrimina ac ejus complexionem delicatam absque periculo corporis sede apostolice visitare non possit'*. Reg. Sup. 43, f. 135 (Urbain V, le 28 juin 1365).

⁷⁴ Jouanna 2001, p. 10. Du grec *miasma*, ce terme signifie avant tout *teindre*, et prend le sens de *souillure*, que ce soit dans le sens religieux ou judiciaire. Les miasmes, qui passent par un air putride, sont une cause physique et naturelle autant des maladies locales (de terrain) que générales (par inhalation).

⁷⁵ Jouanna 2001, p. 16.

⁷⁶ Van der Lugt 2013, p. 316.

nombreuses incartades aux lois monastiques et canoniques pour permettre aux clercs d'être en bonne santé lorsqu'ils souffrent du climat ou de l'air ambiant. Raymond de Tenebreda écrit au pape Clément VI car il ne peut résider commodément dans son église située dans le diocèse de Rouen alors qu'il est aussi prêtre à Cahors, à cause de son corps et de sa complexion faibles et des nombreuses maladies dont il souffre.⁷⁷ On peut ici penser que c'est le climat de Rouen qui l'empêche d'y résider commodément et qui provoquerait, à cause de sa faible constitution les maladies dont il souffre. Cette idée de l'air vicié est fréquemment invoquée que ce soit par les suppliques ou par les lettres. De cette façon, Arnaud de Castro, le valet de chambre du cardinal-diacre Jean de Caraman d'Euse de Saint-Georges au Voile d'Or, écrit à Innocent VI car il est malade depuis maintenant trois ans. Arnaud de Castro souhaite, suivant les conseils des médecins, résider à un autre de ses bénéfices qu'il peut choisir, ou ailleurs où les médecins jugeront le climat profitable pour sa santé.⁷⁸ La réponse du pape tarde, car c'est seulement Grégoire XI qui lui répond et qui l'autorise à quitter la Curie romaine pour aller vivre dans un lieu au climat plus tempéré.⁷⁹ Dans l'optique de garantir une bonne santé à ses clercs, l'Église, par ces lettres, autorise plusieurs types de digressions au droit canonique. Les cas les plus fréquents sont les transferts de moines d'un monastère à l'autre. La vie monastique, qui suggère une certaine rigueur, ne convient pas à toutes les complexions. Par exemple, Arnaud le Breissereal de Hodege, moine du monastère Saint Jacques à Liège, demande, tellement la complexion de son corps ne s'accorde pas avec l'air de Liège, à être transféré, au monastère bénédictin de Saint Hubert dans les Ardennes.⁸⁰ Le moine ici ne cherche pas à changer d'ordre, car il se trouve déjà dans l'ordre de Saint Benoît, mais souhaite se rendre dans les montagnes où l'air est plus pur ce qui lui permettra de retrouver la santé. Pareillement, le moine Pierre de Villers obtient l'autorisation de se transférer du monastère cistercien de Royaumont afin de quitter ce lieu bien connu pour son air vicié, qui lui cause de nombreuses maladies, pour se rendre au monastère bénédictin de Saint Corneille de Compiègne dans le diocèse de Soissons.⁸¹ De manière générale, beaucoup de moines des ordres cisterciens, dominicains ou franciscains souhaitent rejoindre des monastères bénédictins. En effet, la Règle de Saint Benoît

⁷⁷ *'propter corporis et sue complexionis debilitatem ac infirmitatis frequentes commode residere non potest'*. Reg. Sup. 4, f. 28r (Clément VI, le 3 juin 1343).

⁷⁸ *'per triennium fuit gravi infirmitate detentus de qua non potest obtinere in cura curationem presertam intendat de consilio medicorum ad alterum beneficiorum suorum vel alibi ubi iudicio medicorum magis aeris tempores vigerit proficisci'*, et, plus loin *'ac si in ipsius beneficiis resideret durante infirmitate predicta certus sibi super hoc executores deputatus'*. Reg. Sup. 31, f. 237r (Innocent VI, le 13 septembre 1359).

⁷⁹ *'per triennium gravi infirmitate detentus fuerat, de qua curationem perfectam in curia Romana in qua residebat non poterat obtinere, ut in altero beneficiorum suorum vel alibi ubi aeris temperie juxta medicorum consilium magis vigeret residendo'*. Reg. Av. 203, f. 519 (Grégoire XI, le 3 juillet 1377).

⁸⁰ *'tam propter aerem illius loci sue complexionis nullatenus congruentem quam corporis sui debilitate nequeat sanitate gaudere'*. Reg. Av. 180, f. 308v (Grégoire XI, le 17 décembre 1371).

⁸¹ *'plenam sanitatem sui corporis habere potuit imo ipsem occasione mali aeris loci in quo dictum monasterium situm esse dinoscitur et tuis complexionis debilitate fuit pluribus vicibus graviter infirmatus'*. Reg. Vat. 209, f. 45v (Clément VI, le 3 octobre 1351).

concernant les moines âgés ou malades est beaucoup moins stricte que dans les autres ordres et ils bénéficient d'égards particuliers.⁸² Invoquant de la même façon une mauvaise acclimatation à l'air ambiant, Jean Casse, chanoine et chancelier de l'église de Noyon, souhaite simplement retourner dans sa région natale, où sa complexion était équilibrée et où il n'était pas malade.⁸³ Dans cette lettre de Clément VI, qui reprend très certainement les informations transmises par Jean Casse dans sa supplique même si elle ne nous a pas été transmise, nous retrouvons l'idée médiévale que chaque personne est formée par son environnement "naturel". L'air de la patrie est celui qui convient le mieux, et parfois, lorsqu'un homme est loin de l'environnement de son foyer, auquel il est accoutumé, il tombe malade; alors, la seule solution pour guérir est de retourner dans ces lieux familiers.⁸⁴ Cependant, cette idée révèle clairement la croyance en la tradition hippocratique-galénique de l'influence du climat et du régime de la personne sur le corps et reflète donc à nouveau l'importance des choses non naturelles et leur impact sur le corps.

Le transfert peut aussi s'expliquer car certains lieux sont considérés comme impurs et altérant la bonne complexion, à l'exemple des endroits où l'air est humide, et ce durant les deux siècles que nous étudions. Alors même que les papes ne mobilisent pas encore de la notion de complexion, l'air vicié est déjà un critère de contamination. Les suppliques et lettres mettent en avant la présence d'un air corrompu qu'accompagnent de nombreuses maladies. Par exemple, les moines du monastère des Carmes de Peralada, dans le diocèse de Gérone, souhaitent partir de leur monastère qui est hors les murs de la ville, dans ce lieu souillé (*paludosus*) par les marécages⁸⁵ et l'air corrompu, pour aller se réfugier dans la ville, endroit considéré comme plus sain.⁸⁶ De la même façon, la prieure et les sœurs du monastère cistercien de Saint-Jacques de Montemoro, diocèse de Savoie, demandent à être transférées à l'Église de Saint-Pierre de Mesma, à Vesima, un village proche de Gênes, car elles ne peuvent pas, à cause de l'air corrompu et de la faiblesse de leurs corps, habiter Montemoro dans de bonnes conditions.⁸⁷ De la même façon, Duraguerre, abbé du monastère cistercien de Sébastien hors les murs de Rome, âgé et très malade, dit souffrir du

⁸² Règle de Saint Benoît, chapitre 36, Les frères malades: '7. On assignera aux frères malades un logis particulier et, pour leur service, un frère craignant Dieu, diligent et soigneux. 8. On offrira aux malades l'usage des bains toutes les fois qu'il sera expédient; mais on l'accordera plus rarement aux bien-portants, principalement aux jeunes. 9. On concédera également aux malades tout à fait débiles l'usage de la viande afin de réparer leurs forces; mais lorsqu'ils seront rétablis, ils s'en abstiendront tous, comme à l'ordinaire'.

⁸³ '*infirmis qua longo tempore te gravatim fuisse asseris et adhuc etiam aggravari facilius et commodius assequendis de consilio medicorum ad aerem naturalem tue natalis patrie desideras te transferere*'. Reg. Vat. 165, f. 20r (Clément VI, le 10 février 1345).

⁸⁴ Van der Lugt 2013, p. 315.

⁸⁵ '*Paludosus .sa .sum - plains de mares, abondans en marécages ou ors, plains de tay*'. Le Ver et alii 1994.

⁸⁶ '*locus vester in quo habitatis ad presens videlicet extra muros ville Patralate Gerunden diocese sit locus forinsecus paludosus et male sanus et propter gravamina multarum infirmatum ex acre corrupte provenientum non possitis debitum domino imendere famulatum pro parte vestra nobis extitit humilitem supplicatum ut transferendo vos de dicti loco ad alium locum infra muros ipsius ville magnis aptum et saniozem presertim*'. Reg. Vat. 176, f. 63v (Clément VI, le 29 juillet 1346).

⁸⁷ '*propter corruptionem aeris et infirmitatem loci habitare commode non possunt*'. Reg. Vat. 9, c. 126. f. 31 (Honorius III, le 21 décembre 1216).

mauvais temps (*aeris intemperiem*), certainement à cause du grand âge. Selon Duraguerre, cette situation implique qu'il ne puisse plus résider dans son monastère sans danger. Il est alors autorisé par le pape à se rendre dans un hospice de la ville pour recevoir des soins et à revenir occasionnellement dans son monastère.⁸⁸ D'autres endroits sont simplement vus comme particulièrement durs à vivre. Par exemple, Jean de Norton, chancelier de l'église de Salisbury, très malade, souffre de l'air immodéré et de l'humidité bien connus de Salisbury et demande, par peur de ce qui pourrait lui advenir dans le futur, à avoir une résidence dans un lieu *'congruo et honesto'*, ce que le pape lui accorde.⁸⁹ La théorie de la complexion est bien mobilisée autant dans les suppliques que dans les lettres pontificales, témoignant de la culture à la fois de la curie pontificale, mais aussi des ecclésiastiques et des élites laïques avec qui ils correspondent.

3. *Sicut domino placuit* ou *de consilio medicorum*: l'ambivalence médicale

Les lettres et suppliques révèlent également le rôle important du médecin en tant qu'autorité essentiellement durant le XIV^e siècle, dont la science et la culture sont alors bien connus des milieux de la Curie pontificale, mais aussi des ecclésiastiques européens et des élites laïques. Ainsi, les suppliants font fréquemment appel à des médecins avant d'écrire aux papes, comme nous avons commencé à l'aborder dans les demandes et les conseils, dignes des meilleurs régimes de santé, que demandent les suppliants et que leur accorde les papes. Seul enfant ici représenté, Simon, âgé de 12 ans, fils unique de Manfred, comte de Clérmont, souffre d'une complexion malade et craint en plus le froid qui le rend malade chaque année. Son père demande à ce que Simon, sur les conseils de médecins, puisse manger normalement pendant le Carême jusqu'à ses 25 ans, *'pro sanitate sua conservanda'*,⁹⁰ ce que Clément VI autorise en mettant en avant le conseil des médecins. De la même façon, le diagnostic très détaillé de certaines suppliques mettent en avant le rôle du docteur. Par exemple, le diagnostic fait à Simon, diacre dans le diocèse de l'Artois, ne laisse pas de doute quand à la maladie dont il souffre, la fièvre tierce, qui est une affection incapacitante chronique puisqu'elle entraîne de fortes fièvres tous les deux jours. Ce mal empêche Simon de se déplacer au synode auquel il est convoqué: en effet, les accès palustres provoqués par cette maladie peuvent se répéter pendant dans mois, voir des années, si la personne est mal soignée.⁹¹ Dans les lettres pontificales qui sont donc les réponses à ces suppliques, les

⁸⁸ *'in decrepita etate constitutus existit et assidue graves infirmitates in suo corpore patitur propter aeris intemperiem'*. Reg. Vat. 260, f. 5 (Urbain V, le 13 décembre 1369).

⁸⁹ *'in tibiis et aliis diversis sui corporis membris magnam egritudinem incurrit et maiorem propter aeris intemperie et loci humiditatem que in civitate Saresbiriense vigere noscuntur, timet in futurum incurrere'*. Reg. Av. 180, f. 171v (Grégoire XI, le 30 novembre 1371).

⁹⁰ *'Simoneti in XII anno constitutum complexionis debilis et minimus delicatate cuius sanitatu pistes non congruerunt iuxta consilium medicorum cum eundem symonetum quadragesimali tempore propter frigiditatem postui dicte sue complexioni contraxerant contigit sepius infirmari'*. Reg. Sup. 13, f. 198v (Clément VI, le 2 mai 1347).

⁹¹ *'esset tempore quo dicta Sinodus fuit celebrata, gravi infirmitate febrorum tertianae detentus, quod non potuisset etiam si valuisset in dicto synodo interesse'*. Reg. Sup. 34, f. 11r (Innocent VI, le 14 février 1351).

scribes mettent en avant si oui ou non le suppliant a été prendre conseil auprès de médecins. Ils n'hésitent pas à reprendre cette information lors de la *narratio* (exposé des motivations du suppliant) montrant par là même l'importance de la caution médicale dans le verdict sur l'état du malade. La papauté se fie aux conseils de ces médecins et base sa sentence dessus. Ainsi, par exemple, sur conseil de ses médecins, le moine Jean Manhoti sera autorisé à quitter le monastère de Bonneval⁹² pour être transféré dans un monastère bénédictin où il pourra retrouver la santé.⁹³ Les papes exigent parfois comme unique condition à l'octroie de la dispense à ce qu'un médecin examine le malade et valide le diagnostic présenté dans la supplique.⁹⁴ De plus, la chancellerie peut aussi dispenser à l'inverse des règles qu'elle prône, par exemple en autorisant maître Jean, chanoine de Senlis, à ne pas rentrer dans son bénéfice tout en continuant à en percevoir les fruits et lui permet de rester à Paris, car c'est là que se trouvent les meilleurs médecins.⁹⁵ Pourtant, comme on peut le voir dans la réponse du pape directement sur une supplique concernant Foulques, de la famille Ruffo de Calabria, qui l'autorise à manger de la viande pendant le Carême, le pape peut aussi expressément demander à ce que Foulques prenne le conseil d'experts médicaux "ayant la crainte de Dieu", certainement car il ne l'avait pas déjà fait comme les autres suppliants.⁹⁶

De fait, la conception aériste de la contamination perdurera pendant tout le Moyen Âge, tout comme le dogme de la théorie de la complexion, même si nous avons vu que la chancellerie commence à utiliser cette justification seulement après le premier quart du XIV^e siècle. La conception médicale de la maladie est reprise par les médiévaux dans la scolastique médicale en accord avec la vision chrétienne du monde. Ainsi, les lettres pontificales témoignent de la 'conformité entre le rationnel de la médecine et le Logos divin'.⁹⁷ Cependant, cette vision chrétienne s'appuie sur une conception dualiste du monde (vie/mort, corps/âme, santé/maladie) à laquelle participent les lettres pontificales. Une lettre de Clément VI illustre parfaitement ce propos. Concernant une forte fièvre causée par une dyscrasie qui touche Garin d'Apcher, jeune maître de maison du diocèse de Mende dont nous avons déjà parlé, la chancellerie pontificale, après avoir expliqué que les humeurs

⁹² Monastère cistercien, diocèse de Rodez.

⁹³ En l'occurrence celui de Saint Gérard d'Aurillac, diocèse de Saint-Flour: '*ob complexionis sue debilitatem iuxta medicorum assertionem ad anime et corporis suorum sanitatem commode non potest commorari*'. Reg. Av. 180, f. 302v (Grégoire XI, le 24 novembre 1371).

⁹⁴ Par exemple: '*Si iudico medicorum videatur quod non possit adimplere votum sine notabiliter corporum lesionem commutetur et dispensentur per episcopum Paphensis*'. Reg. Sup. 27, f. 199r (Innocent VI, le 3 août 1354) ou encore '*fiat de consilio medicorum et ubi aliter per potagia non possit secundum eorum iudicium satisfieri ejus debilitati*'. Reg. Sup. 40, f. 95 (Urbain V, le 30 août 1363).

⁹⁵ '*residendo in altero beneficio suorum ecclesiarum que nunc obtinet vel imposterum obtinebit cum propter labores quos in serviciis regis subire haberint transactis temporibus a deo sit iuribus sui corporis debilitatus et maxime gucte artetice, oculis, quibus gravitus et frequentus affligitur sic quod in nostris fructibus personaliter visitando non potest amplius deservire. Sed nec non de inceptis habet residere personaliter in dicta predicta Silvacensis, aut pro sanitate corporis sui procuranda et conservandi residendo, Parisiensis, ubi est copia medicorum, aliorum expertorum*'. Reg. Sup. 28, f. 26r (Innocent VI, le 7 février 1355).

⁹⁶ '*remitto conscientie expertorum medicorum deum timentium*'. Reg. Sup. 40, f. 53v (Urbain V, le 27 août 1363).

⁹⁷ Sabbah 2003.

sont la cause de sa tumeur et la dyscrasie cause de sa fièvre, loue Dieu qui blesse et qui guérit, qui frappe et qui soigne.⁹⁸ En effet, Garin pense, ou en tout cas déclare, avoir été soigné par Dieu, même s'il est encore un peu faible et malade. Ainsi, au XIV^e siècle, alors que la maladie est expliquée de manière scientifique (dyscrasie, humeur mauvaise, fièvre), l'explication de la contamination mais aussi de la guérison est d'origine divine. Nous nous situons au XIII^e siècle à la découverte par le monde chrétien de la thèse théologique développée au IX^e siècle dans le monde musulman de l'occasionalisme (qui suppose que les causes naturelles ne sont qu'occasionnelles car Dieu est la seule vraie cause).⁹⁹

Cette conception apparaît dans les lettres de dispenses papales car le nom de Dieu est invoqué dans deux cas de figure bien différents. Le premier révèle que Dieu frappe et punit les hommes par la maladie comme il peut les en guérir, alors que le second montre plutôt une sorte de résignation face à la contamination ou la guérison divine. Plusieurs verbes sont utilisés par la curie pontificale pour exprimer comment Dieu impose une maladie sur l'homme, comment il le frappe plutôt que comment il le guérit. Ainsi, le verbe '*flagello*'¹⁰⁰ est utilisé lorsque Dieu est à l'origine de la maladie. Dans une lettre concernant Aymeric, vice-comte de Narbonne qui est alourdi par la maladie, la chancellerie pontificale met en avant que le suppliant exhorte la faveur de la miséricorde divine qui tourmente ceux que Dieu affectionne.¹⁰¹ Le plus emblématique des verbes utilisés en lien avec le jugement divin dans la contamination des maladies est le verbe '*percutio*'.¹⁰² Retrouvé très souvent avec la maladie de la lèpre dans l'expression '*divino iudicio morbo leprae percussae*',¹⁰³ il permet de mettre en avant le jugement divin qui frappe l'homme dans le cadre de maladies telles que la lèpre. Les écrits médicaux grecs dont héritent les médiévaux développent l'idée de contacts comme facteurs de la contamination par le développement de métaphores évoquant le toucher ou la pollution,¹⁰⁴ désignant autant le mal physique que spirituel.¹⁰⁵ Le sens de

⁹⁸ '*Diebus istis non longe preteritis, tumor quidem ex humorum malitia congregatus, ex quo quedam febrilis discrasia causabatur, faciem nostram mirabiliter alteravit, et diebus aliquibus vehementer afflixit, sed benedictus Deus qui vulnerat et medetur, quique plagat et sanat, dum vehementius seivret infirmitas seivtie sue terminum posuit et tumorem illum pietatis sue medicamine reprimens, prioris nos restituit beneficio sospitatis, quamvis adhuc aliqualis debilitatis reliquiis teneamur*'. Reg. Vat. 145, f. 142v (Clément VI, le 14 décembre 1351).

⁹⁹ Stearns 2011.

¹⁰⁰ Blaise 1954. Tourmenter (physiquement), (fig.) corriger, châtier (en parlant de Dieu).

¹⁰¹ '*tuam providentiam in Domino attentius exhortantes quatinus consideranter attendens quod misericors Dominus quos diligit flagellando interdum visitat ut castigati efficiantur sue gratie aptiores*'. Reg. Vat. 115, II, f. 120 (324) V (Jean XXII, entre le 14 et le 17 mai 1330).

¹⁰² Stelten 1995. Frapper, tuer, blesser.

¹⁰³ Par exemple dans les lettres Reg. Vat. 57, cap. 390, f. 108r (Clément V, du 31 août 1310) et Reg. Vat. 57, f. 145v (Clément V, du 15 septembre 1310) écrites autorisant le transfert des femmes de la maison de lépreux de Saint-Laurent à une maison de lépreux pour femmes qui prendra le nom de sainte-Marguerite de Braga.

¹⁰⁴ Beecher 2005, p. 243.

¹⁰⁵ Fossier 2011, note 24, p. 29. Les termes dont il parle (*contagio*, *contaminatio*, synonyme de *infectio* ou *viciium*, même si ils ne sont pas interchangeables) sont parfois croisés dans les suppliques ou les lettres pontificales, mais leur emploi est moins fréquent et ne nous permettent pas de dégager de modèle qui fonctionnent pour nos sources.

infectio semble évoluer durant le Moyen Âge: au XI^e siècle seule la définition du mot *inficere* en “colorer, teindre, corrompre” existe, alors qu’au XV^e siècle, un second sens, plus médical, apparaît pour désigner la contamination par une souillure ou une maladie.¹⁰⁶ Ainsi, comme la notion de *contagio*, celle d’*infectio* rejoint l’idée de souillure (contenu aussi dans le terme grec de *miasma*) et d’impureté (en lien avec des idées morales et religieuse).¹⁰⁷ Tout comme ces deux notions, le terme de *respersus*,¹⁰⁸ présent dans nos sources, et qui peut être traduit par éclabousser, implique la même idée de contamination par la souillure, en lien avec un jugement divin. Il est le plus souvent utilisé dans les cas de lèpre comme celui de Guidon, abbé du monastère bénédictin de Flavigny, qui ne peut plus gérer son monastère car il a perdu sa langue suite au jugement de Dieu qui l’a “éclaboussé” (souillé) de la maladie de la lèpre.¹⁰⁹

A l’inverse, la Chancellerie pontificale peut aussi faire preuve d’un certain fatalisme devant les maladies qui assègent les hommes “comme il plaît au seigneur”. Cette expression, lourde de sens, est plusieurs fois employée par la Curie pontificale pour expliquer que l’homme soit touché par la maladie. Les suppliants mais aussi la curie romaine remettent entre les mains de Dieu leur éventuelle guérison, puisque c’est ce dernier qui peut être tenu pour responsable de leur état. Par ailleurs, cette conception du mal leur donne l’espoir de la guérison en leur offrant une chance de rédemption. Par exemple, Jean de Galmeton, le recteur de l’église paroissiale de Merwode (diocèse de Exeter) est empêché par la maladie d’accéder aux ordres supérieurs. Cependant, le pape annonce dans sa lettre qu’il est tout à fait possible, si Dieu le veut bien, que Jean soit soigné et libéré de la crainte de mourir.¹¹⁰ Pourtant, il peut aussi simplement plaire à Dieu que l’homme soit malade, sans lien avec la guérison. C’est par exemple le cas dans une lettre écrite par la chancellerie d’Innocent VI à l’adresse de Jean de Tauxano, moine du monastère bénédictin de la Sainte Croix de Bordeaux. Ce dernier est affecté, ‘comme il plait à Dieu’, par la maladie vulgairement appelée le feu de Saint Antoine (mal des ardents ou ergotisme) qui lui a fait perdre un pied et la moitié d’un autre.¹¹¹ Ici, l’emphase est clairement portée sur la fatalité d’une telle maladie, dont la vraie cause de contamination est clairement inconnue de la chancellerie papale. De la même façon, il peut ‘plaire à Dieu’ que l’homme soit malade et en décède. Par exemple, une lettre de Jean XXII concernant Jean II de Levis, seigneur de Mirepoix, nous apprend que Jean détient une grave maladie du corps, au point qu’il a plu au

¹⁰⁶ Stok 2000, p. 55.

¹⁰⁷ Pelling 2001, p. 20.

¹⁰⁸ Gaffiot 1934, p. 1352. Éclabousser.

¹⁰⁹ ‘*divino iudicio beneficium linguae perdidit et est etiam leprae morbo respersus*’ Reg. Vat. 93, ep. 22 (Jean XXII, le 22 septembre 1329).

¹¹⁰ ‘*Postmodum autem superveniente tibi sicut domino placuit fistule morbo te sub cura medicorum, ut ab huiusmodi morbo liberari posses timeris mortis periculum*’, et, plus loin ‘*morbi impedimentum divina potentia cessaverit*’. Reg. Vat. 55, f. 99r (Clément V, le 21 avril 1308).

¹¹¹ ‘*quod ipse sicut domino placuit infirmitate que sancti Antonii vulgariter nuncupatur unum pedem et medietatem alterius pedis amisit*’. Reg. Vat. 231, f. 207v (Innocent VI, le 8 juin 1355).

Seigneur qu'elle soit la cause de sa mort quelque temps après.¹¹² Mais aussi, et c'est plus surprenant, la chancellerie peut se questionner sur le choix de Dieu au sujet des conséquences de la maladie sur l'homme, et manifeste ainsi son incompréhension devant les lois divines. Une lettre de Jean XXI, adressée à Jean, duc de Bretagne au sujet de maître Guillaume Lemozini, chanoine de Saintes et nonce du siège apostolique, nous permet d'entrevoir cette idée. En effet, maître Guillaume est frappé par une maladie paralysante qui l'a destitué, sur jugement "occulte" de Dieu, de la parole et de l'usage de ses membres.¹¹³

Alors que les suppliques font souvent référence au savoir empirique sur lesquelles elles s'appuient, elles n'invoquent jamais cette idée de jugement divin. En écrivant aux papes, les suppliants se montrent clairs et concis et ne rentrent que rarement dans les détails, suivant le plus souvent les formulaires qui sont, nous l'avons vu, à leur disposition dès le XIII^e siècle. Les lettres de dispense, au contraire, puisque écrites par l'autorité ecclésiastique, semblent plus à même de gloser sur les conditions d'apparition des maladies ou sur la condition humaine, et abandonnent progressivement le style laconique pour s'individualiser.

4. Le corps au centre du discours sur la maladie

Durant le XII^e siècle qui marque la période scolastique, l'intérêt des médecins dans le soin du corps au détriment de celui de l'âme s'intensifie.¹¹⁴ En effet, c'est le corps qui est associé à la maladie: c'est le corps qui d'une mauvaise complexion ou qui est frappé par le jugement divin, et c'est ensuite lui qui est détruit par la maladie. Les médiévaux ne pensent pas l'idée de transmissibilité des maladies car cela suppose une 'séparation abstraite entre la maladie et le corps de l'individu qui le porte' qu'ils ne peuvent concevoir.¹¹⁵ Par ailleurs, d'autres verbes que ceux témoignant de la théorie de la complexion ou de l'inéluctabilité du jugement divin nous renseignent sur l'idée médiévale de contamination. Pour le XII^e siècle, trois verbes sont principalement utilisés par la chancellerie pontificale pour définir comment apparaît la maladie chez l'homme. Le premier, *gravo*,¹¹⁶ marque l'action de la maladie sur le corps (soit, l'état de maladie). Les deux suivants, *detineo*¹¹⁷ et *laboro*¹¹⁸ expriment plutôt l'action subie par le corps du malade. Tout n'est que histoire de corps, il n'est que rarement question d'attribuer les maladies à des éléments perturbateurs venus de l'extérieur, et même lorsque la corruption de l'air ou de l'environnement est mis en cause,

¹¹² *'dicto viro suo gravi egritudine corporali detento de qua sicut Domino placuit infra modicum tempus decessit'*. Reg. Vat. 116, f. 181 (Jean XXII, le 2 avril 1331).

¹¹³ *'paralitico morbo percussus, quod quasi lingue aliorumque membrorum officio noscitur quo Dei occulto iudicio destitutus'*. Reg. Vat. 117, f. 201 (Jean XXII, le 22 mars 1334).

¹¹⁴ Hays 2009, p. 24.

¹¹⁵ Touati 2000, p. 188.

¹¹⁶ Être pénible ou alourdir (*gravo*).

¹¹⁷ Détenir (*detineo*).

¹¹⁸ Souffrir, être malade, être fatigué, être accablé (*laboro*). L'emploi de ce verbe est assez fréquent dans la littérature générale pour évoquer l'altération de la santé chez l'homme, cfr. Bodson 1991, p. 239.

les conséquences sont avant tout sur ou dans le corps qui en subit les effets. Ainsi, nous avons classés en deux catégories les verbes employés par les suppliants et par la chancellerie: ceux qui décrivent un effet *sur* le corps ou ceux qui situent la maladie *dans* le corps. L'emploi de ces verbes change ou évolue entre le XIII^e siècle et le XIV^e siècle. Les verbes sont principalement utilisés sous la forme de participes (présent ou passé) et ils gardent ainsi un rôle important de qualificatif, dans une démarche de recherche de la description.

Durant les XIII^e et XIV^e siècles, les auteurs ecclésiastiques utilisent pour définir les conséquences de la maladie sur le corps, le verbe *gravo* comme au XII^e siècle. Au début du XIV^e siècle se développe l'usage du verbe dérivé *praegravo* qui a le sens proche de "accabler, grever, alourdir, appesantir, surcharger".¹¹⁹ Cette catégorie contient aussi le verbe *confringo*.¹²⁰ Moins employé que *gravo*, *confringo* est principalement utilisé lorsque la maladie est liée à la vieillesse (qu'elle en soit la cause ou l'adjuvant). Ainsi, le verbe sert à illustrer une métaphore physique qui concerne le corps du malade: le corps est brisé par la vieillesse et/ou par la maladie.¹²¹ Pour décrire les maladies qui se situent dans le corps, les auteurs des suppliques et lettres utilisent à nouveau comme au XII^e siècle les verbes *detineo* et *laboro* qui sont employés de plus en plus fréquemment. En revanche, le verbe *incurro* dont le sens est 'courir sur, se jeter sur, fondre sur',¹²² 'être possédé'¹²³ voit sa fréquence augmenter à deux périodes. Le premier moment se situe à la fin du XIII^e siècle, lorsque *patior*¹²⁴ fait son apparition mais que le verbe *laboro* est un peu moins employé, probablement remplacé par *incurro*. Le second moment, durant le troisième quart du XIV^e siècle, est aussi significatif puisque c'est alors que *patior* devient le verbe le plus employé de tous pour relater la maladie.

Les suppliques, certainement car elles ne datent que des années 1342 à 1370, comptent une très grande majorité du verbe *patior* et de verbes décrivant l'action de la maladie dans le corps. En effet, les suppliants, même s'ils ont la possibilité de normer leurs lettres grâce à l'aide de formulaires, ont surtout comme objectif lorsqu'ils écrivent au pape de voir leur demande acceptée. Ainsi, ils doivent décrire le plus fidèlement possible la situation nouvelle qui les oblige à demander une dispense papale, et pour cela se présenter de façon à l'obtenir. En se montrant en souffrance et en donnant un corps et des émotions à leurs peines physiques ils déclenchent l'empathie du lecteur. Les mots employés permettent à ce dernier de les voir comme des personnes et non pas comme un cas de droit canon ou une sentence à rendre. De fait, les lettres pontificales, à partir du pontificat de Benoît XII, utilisent bien plus fréquemment le verbe souffrir *patior*, qui, sans remplacer *laboro* dont le sens est proche, renforce au contraire l'impression de l'individualité de la maladie. De la même façon, les

¹¹⁹ Blaise 1954.

¹²⁰ Briser. Gaffiot 1934, p. 389.

¹²¹ Par exemple, la lettre Reg. Vat. 10, f. 97 (Honorius III, le 23 mai 1219): '*sit et contractus senio et infirmitate paralitica dissolutus*'.

¹²² Forcellini *et alii* 1965.

¹²³ Blaise 1954.

¹²⁴ Souffrir, endurer. Le Ver *et alii* 1994.

lettres témoignent d'un renversement de paradigme qui va dans ce sens. En effet, les verbes décrivant la maladie, qui étaient jusqu'au milieu du XIV^e siècle plutôt ceux de la première catégorie (sur le corps) mais qui deviennent moins importants au profit des verbes de la seconde catégorie (dans le corps) qui insistent plus sur la personne, son corps et leur relation. Ainsi, ce n'est pas la conséquence immédiate de la maladie sur le corps qui est mise en avant, mais celle dans le corps: la personne détient une maladie, elle en souffre, elle n'est pas seulement alourdie ou brisée par elle. Ce changement du rapport au corps nous renseigne certainement sur l'intérêt des ecclésiastiques et des élites laïques dans le soin qui lui est apporté. L'utilisation de la notion de souffrance par les suppliques et lettres pontificales nous fait penser que le rapport entre le corps et l'âme se creuse. Dans ces moments, le corps n'est plus seulement le réceptacle de l'âme, mais devient un objet de soin au moins égal à l'âme. Nous pourrions peut-être même penser, au vu des nombreuses dispenses qui concernent le lien individuel à la religiosité (manger pendant le carême, transfert de monastères...), que le corps prend le pas sur l'âme, puisque l'effort est alors de maintenir le corps en bonne santé et d'éviter la souffrance plutôt que de nourrir son âme. Plus que d'être un fardeau, le corps et la souffrance qui l'accompagne, mais aussi l'incapacité qui en résulte, semblent être des objets primordiaux d'attention pour les ecclésiastiques et les élites laïques.

5. Conclusions

La prise en compte plus systématique de la souffrance et de la maladie dans le corps permet à la chancellerie pontificale de concevoir le suppliant comme un patient en état d'incapacité, qui a consulté un médecin et qui demande une dispense en connaissance de cause. Il n'est alors pas uniquement un corps empêché, mais un acteur dans l'octroi de la grâce pontificale. Bien que la maladie entraîne toujours une incapacité physique selon les lettres pontificales, cette dernière n'est plus directement liée à une question de lourdeur du corps mais à la souffrance que ressent le malade. Cette incapacité physique est alors prise en compte de façon plus spécifique. Très à propos, Danielle Gourevitch signale que, selon la médecine galénique, 'on est malade quand on ne peut plus vaquer librement à ses occupations, par un empêchement total ou partiel: Galien établit, en un sens, une définition fonctionnelle de la maladie, qui couronne toute une série d'autres définitions'.¹²⁵ Les ecclésiastiques, forts de ce savoir médical, composent avec la théorie galénique de la complexion, adoptent et utilisent cette définition fonctionnelle de la maladie. L'autorité et le rôle des médecins sont raffermis par l'Église: comme l'application de la sentence est conditionnée par l'avis du médecin, ceux-ci deviennent un moyen nouveau pour contrôler le suivi des règles que les papes doivent faire appliquer. Ainsi, la tradition médicale sur laquelle la chancellerie s'appuie et l'autorité que représente elle-même l'Église sur ses membres se renforcent mutuellement.

¹²⁵ Gourevitch 2001, p. 1999, citant le chapitre 4 *De l'art médical* de Galien.

Par ailleurs, la doctrine chrétienne en termes de contamination se situe entre la conception de la maladie expliquée empiriquement par les médecins gréco-latins et la conception vétéro-testamentaire et patristique où le péché (qui provoque le jugement de Dieu) contamine le corps humain. La médicalisation du discours théologique qui se déroule durant le XIII^e siècle¹²⁶ trouve donc un écho dans les lettres de dispenses pontificales. L'entourage résolument empreint de culture médicale de la Curie pontificale et des élites laïques favorise la complexification de l'idée de contamination. Le rôle du corps, de plus en plus prédominant dans le processus, et la maîtrise du discours de la complexion hérité de l'antiquité, mais aussi du rôle divin qui expliquent simultanément la contamination, concourent à une médicalisation certaine du discours ecclésiastique dont témoignent suppliques et lettres de dispenses pontificales.

Ainsi, l'Église intègre ce renouvellement médical à sa culture, se l'approprie et le remobilise dans l'octroi de la grâce. Grâce à son pouvoir de dispense qui lui permet d'aller contre ses propres lois, la chancellerie pontificale est la seule à faire autorité sur la question de l'incapacité. Elle légitime ainsi son ascendance sur les clercs, mais aussi sur les laïcs qui font appel à son jugement en ce qui concerne leurs devoirs de chrétiens. Les demandes d'aménagements par le clerc malade montrent qu'il se trouve déjà lui-même incapable d'accomplir certaines de ses fonctions. En les acceptants, la papauté montre qu'elle reconnaît la maladie comme facteur incapacitant. Cette conclusion nous oblige à remettre en cause notre vision du handicap dans les sociétés pré-modernes car dans les lettres papales la maladie mais aussi la fatigue par exemple sont des critères d'incapacité ou d'inutilité, ce qui n'apparaît pas quand on se limite à l'exploitation d'autres types de sources.

Ninon Dubourg
Université Paris Diderot
ninon.dubourg@gmail.com

Bibliographie

- Beecher 2005: D. Beecher, *An Afterword on Contagion*, in C.L. Carlin, Ed., *Imagining Contagion in Early Modern Europe*, New York, pp. 243-260.
- Berlière 1906: U. Berlière, *Suppliques de Clément VI (1342-1352)*, Rome.
- Blaise 1954: A. Blaise, *Dictionnaire latin-français des auteurs chrétiens*, Strasbourg.
- Bodson 1991: L. Bodson, *Le vocabulaire latin des maladies pestilentiennes et épidémiques*, in G. Sabbah, Ed., *Le latin médical: la constitution d'un langage scientifique: réalités et langage de la médecine dans le monde romain*, Saint-Étienne, pp. 215-241.
- Boyle 2001: L.E. Boyle, *A Survey of the Vatican Archives and of Its Medieval Holdings*, Toronto.

¹²⁶ Robert 2011.

- Forcellini *et alii* 1965: E. Forcellini, G. Furlanetto, F. Corradini, J. Perin, *Lexicon totius latinitatis*, Patavii.
- Fossier 2009: A. Fossier, *Propter vitandum scandalum. Histoire d'une catégorie juridique (XIIe-XVe siècles)*, Mélanges de l'École Française de Rome Moyen Âge, 121, 2, pp. 317-348.
- Fossier 2011: A. Fossier, *La contagion des péchés (XIe-XIIIe siècle). Aux origines canoniques du biopouvoir*, Tracés. Revue de Sciences humaines, 21, pp. 23-39.
- Frohne *et alii* 2013: B. Frohne, K.P. Horn, *On the Fluidity of "Disability" in Medieval and Early Modern Societies*, in S. Barsch, A. Klein, P. Verstraete, Eds., *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe*, Frankfurt am Main, pp. 17-40.
- Gaffiot 1934: F. Gaffiot, *Dictionnaire illustré latin-français*, Paris.
- Gaudemet 1965: J. Gaudemet, *Études d'histoire du droit canonique: dédiées à Gabriel Le Bras*, Paris.
- Gourevitch 2001: D. Gourevitch, *La conception galénique de la maladie*, Histoire du concept de maladie, 51, 18, pp. 1995-2000.
- Grmek 1995: M.D. Grmek, *Le concept de maladie*, in M.D. Grmek, éd., *Histoire de la pensée médicale en occident. 1, Antiquité et Moyen âge*, Paris, pp. 211-226.
- Grondeux 1993: *Le Vocabulaire latin de la renommée au Moyen âge*, Médiévales, 12, 24, pp. 15-26.
- Guaydier 1933: G. Guaydier, *Les irrégularités «ex defectu corporis». Thèse présentée pour le doctorat en droit canonique*, Paris.
- Guyotjeannin *et alii* 2006: O. Guyotjeannin, J. Pycke, B.-M. Tock, éd., *Diplomatique médiévale*, Turnhout.
- Hays 2009: J. Hays, *The Burdens of Disease Epidemics and Human Response in Western History, Revised Edition*, Piscataway.
- Hourlier, Le Bras 1971: J. Hourlier, G. Le Bras, *Histoire du droit et des institutions de l'Église en Occident. Les religieux, 1140-1378*, Tome X, Paris.
- Jacquart 1984: D. Jacquart, *De crasis a complexio: note sur le vocabulaire du tempérament en latin médiéval*, in G. Sabbah, Ed., *Mémoires Du Centre Jean Palerme*, vol. V, *Textes Médicaux Latin Antiques*, Saint-Étienne, pp. 71-76.
- Jacquart, Micheau 1996: D. Jacquart, F. Micheau, *La médecine arabe et l'Occident médiéval*, Paris.
- Jacquart, Thomasset 1997: D. Jacquart, C.A. Thomasset, *Lexique de la langue scientifique: (astrologie, mathématiques, médecine)*, Paris.
- Jouanna 2001: J. Jouanna, *Air, miasme et contagion à l'époque d'Hippocrate et survivance des miasmes dans le médecine posthippocratique*, in E. Samama, S. Bazin-Tacchela, D. Quérueu, éd., *Air, miasmes et contagion: les épidémies dans l'Antiquité et au Moyen Âge*, Langres, pp. 9-28.
- Kroll, Bachrach 1986: J. Kroll, B. Bachrach, *Sin and the Etiology of Disease in Pre-Crusade Europe*, Medieval and Renaissance medicine, 4, pp. 395-414.
- Le Ver *et alii* 1994: F. Le Ver, B.S. Merrilees, W. Edwards, Eds., *Firmini Verris Dictionarius: dictionnaire latin-français de Firmin Le Ver*, Turnhout.
- Metzler 2015: *Disabled Children: Birth Defects, Causality and Guilt*, in N. Kukita Yoshikawa, Ed., *Medicine, Religion and Gender in Medieval Culture*, Cambridge, pp. 161-180.

- Millet 2003: H. Millet, *Suppliques et requêtes: le gouvernement par la grâce en Occident, XIIe-XVe siècle*, Rome.
- Montaubin 2003: P. Montaubin, *L'administration pontificale de la grâce au XIIe siècle, l'exemple de la politique bénéficiaire*, in H. Millet, éd., *Suppliques et requêtes: le gouvernement par la grâce en Occident, XIIe-XVe siècle*, Rome, pp. 321-342.
- Nicoud 2007: M. Nicoud, *Les régimes de santé au Moyen Âge: naissance et diffusion d'une écriture médicale, XIIIe-XVe siècle*, Rome.
- Nolte 2009: C. Nolte, Hrsg., *Homo debilis. Behinderte – Kranke – Versehrte in der Gesellschaft des Mittelalters*, Korb.
- Paravicini Bagliani 1991: A. Paravicini Bagliani, *Medicina e scienze della natura alla corte dei papi nel Duecento*, Spoleto.
- Paravicini Bagliani 1995: A. Paravicini Bagliani, *La cour des papes au XIIIe siècle*, Paris.
- Pelling 2001: M. Pelling, *The Meaning of Contagion, Reproduction, Medicine and Metaphor*, in A. Bashford, C. Hooker, Eds., *Contagion: Historical and Cultural Studies*, Londres, pp. 15-38.
- Robert 2011: A. Robert, *Contagion morale et transmission des maladies: histoire d'un chiasme (XIIIe-XIXe siècle)*, Tracés. Revue de Sciences Humaines, 21, pp. 41-60.
- Sabbah 2003: G. Sabbah, *Médecine et patristique: maladies, nature, miracle*, in N. Palmieri, éd., *Rationnel et irrationnel dans la médecine ancienne et médiévale: aspects historiques, scientifiques et culturels*, Saint-Étienne, pp. 265-289.
- Santer 2015: M. Santer, *Confronting Contagion: Our Evolving Understanding of Disease*, Oxford.
- Somerville, Brasington 1998: R. Somerville, B.C. Brasington, *Prefaces to Canon Law Books in Latin Christianity: Selected Translations, 500-1245*, New Haven.
- Sotres 1995: P. Sotres, *Les régimes de santé*, in M.D. Grmek, éd., *Histoire de la pensée médicale en occident, 1, Antiquité et Moyen Âge*, Paris, pp. 257-282.
- Stearns 2011: J.K. Stearns, *Infectious Ideas: Contagion in Premodern Islamic and Christian Thought in the Western Mediterranean*, Baltimore.
- Stelten 1995: L.F. Stelten, *Dictionary of Ecclesiastical Latin: With an Appendix of Latin Expressions Defined and Clarified*, Peabody.
- Stiker 2005: H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique*, Paris.
- Stok 2000: F. Stok, *Il lessico del contagio*, in *Atti del Seminario internazionale di studi letteratura scientifica e tecnica greca e latina* (Messina, 29-31 ottobre 1997), a cura di P. Radici Colace, A. Zumbo, Messina, pp. 55-89.
- Sulkowska-Kuraś, Kuraś 1990: I. Sulkowska-Kuraś, S. Kuraś, *La Pologne et la papauté d'Avignon*, in *Aux origines de l'état moderne, le fonctionnement administratif de la papauté d'Avignon*, Actes de la table ronde d'Avignon (22-24 janvier 1988), Collection de l'École française de Rome, 138, pp. 113-33.
- Touati 2000: F.-O. Touati, *Contagion and Leprosy. Myth, Ideas and Evolution in Medieval Minds and Societies*, in L.I. Conrad, D. Wujastyk, Eds., *Contagion: Perspectives From Pre-Modern Societies*, Burlington, pp. 179-201.

- Touati 2001: F.-O. Touati, *Historiciser la notion de contagion: l'exemple de la lèpre dans les sociétés médiévales*, in E. Samama, D. Quérueu, S. Bazin-Tacchella, eds., *Air, miasmes et contagion: les épidémies dans l'Antiquité et au Moyen Âge*, Langres, pp. 157-187.
- Van der Lugt 2013: M. Van der Lugt, *The Learned Physician as a Charismatic Healer: Urso of Salerno (flourished end of twelfth century) on Incantations in Medicine, Magic and Religion*, *Bulletin of the History of Medicine*, 87, 3, pp. 307-346.
- Van Moé 1931: E.-A. Van Moé, *Suppliques originales adressées à Jean XXII, Clément VI et Innocent VI*, Paris.

M. Garbellotti, *Non accettare figliole difettose*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 115-134.

‘Non accettare figliole difettose o mal sane’. Forme di assistenza femminile nei conservatori italiani di età moderna

MARINA GARBELLOTTI

Abstract

‘Non accettare figliole difettose o mal sane’. Women’s Assistance in the Italian Conservatories of the Modern Age. In the modern age disability was often associated with destitution: those suffering from physical, sensory or cognitive impairments were held to be unable to procure sustenance for themselves, and hence, deserving of assistance. However, this observation was mainly true for the male body, as emerges from this contribution’s study of requests for admission to women’s Conservatories, with special attention to those operating in Bologna. Mainly aimed at preserving feminine honour, these institutions only took in healthy girls without physical or psychological malformations and with pleasant appearances, as they were deemed to be more at risk of losing their honour, and more suitable, upon adulthood, for becoming wives, mothers and performing domestic work. An examination of these sources shows an unmistakable correlation between “external beauty” and assistance which often led women’s Conservatories to exclude disabled girls or those who failed to meet contemporary standards of beauty. Thus, gender roles played an important part on determining access to charitable circuits: while for a man an unhealthy body, unfit to practice a trade, constituted proof of a state of need, for a woman a deformed or even “ugly” body might be reason for her to be denied assistance.

Keywords

Gender History, History of the Body, Women’s Assistance Institutions, Modern Age, History of Disability

1. Povertà e disabilità, quasi sinonimi

Sebbene la disabilità sia sempre esistita, le sollecitazioni a indagare questo tema da una prospettiva storica si collocano negli ultimi decenni e provengono prevalentemente dalla storiografia anglosassone e tedesca. L’interesse verso quello che ormai si può considerare un fiorente settore di studi storici ha indotto gli studiosi a interrogarsi sul significato del termine disabile nelle diverse epoche, sulle molteplici categorie di persone riconducibili a questo campo semantico, sulle molte credenze nate per spiegare l’esistenza di persone diverse, nonché sulle reazioni a tale fenomeno da parte della società (soppressione, esclusione, marginalizzazione, accettazione) e dei singoli (rifiuto, paura, superstizione, compassione,

rispetto).¹ Più che un nuovo armamentario metodologico questa operazione di scavo nel passato ha sollecitato la rilettura di fonti, anche note, ponendosi da un'altra prospettiva. In questo riesame gli studi sul pauperismo acquisiscono una posizione rilevante. Essi, infatti, si inseriscono a pieno titolo nella storia della disabilità, contribuendo notevolmente ad accrescere le conoscenze della sua percezione nelle epoche trascorse, delle modalità con cui istituzioni e persone si rapportavano agli individui affetti da menomazioni fisiche, sensoriali e cognitive, e del vissuto degli stessi.² Se si può comprendere "l'imbarazzo", avvertito dallo studioso Matteo Schianchi, 'nello scrivere il termine "disabilità", giacché scrivere significa far esistere un concetto, e disabilità è una prenozione, una parola nel presente che non esiste nel passato',³ è innegabile che la maggior parte dei destinatari della carità e degli ospiti delle strutture assistenziali fossero a vario titolo disabili.

Soprattutto nel periodo al quale si vuole fare qui riferimento, cioè l'età moderna, la disabilità era frequentemente associata all'indigenza, anzi spesso ne era la causa, perché impediva l'esercizio di un mestiere.⁴ In un'epoca in cui non esistevano quelli che genericamente definiamo ammortizzatori sociali e la maggior parte della popolazione viveva al limite della soglia di povertà, l'assenza o la perdita temporanea dell'attività lavorativa finiva per provocare uno stato di indigenza. Non si deve poi dimenticare l'importanza dell'etica del lavoro che permeò pesantemente le politiche assistenziali attuate in età moderna con evidenti strascichi nei secoli successivi. Lucido manifesto di questa concezione è il *De subventionem pauperum* (1526), celebre opera dell'umanista spagnolo di Valenza Juan Luis Vives, dedicata ai consoli e ai senatori di Bruges. Con l'intento di fornire pratici suggerimenti alle autorità amministrative della cittadina fiamminga per contrastare, circoscrivere e controllare il fenomeno del pauperismo, l'autore riassume con efficacia l'ideologia della carità dominante all'epoca, prendendo a prestito le parole dell'apostolo Paolo. Scrive il Vives: *'Qui laborare valent, ne sint ociosi, quod discipulos Christi Paulus vetat; et lex Dei hominem labori subdidit; et Psalmista beatum illum vocat, qui*

¹ Hanno dato un notevole impulso alle indagini in questo campo di ricerca gli studi di Irina Metzler 2006; Ead. 2013. Altrettanto fondamentali nel conferire statuto di disciplina storica al tema della disabilità sono il progetto internazionale *Homodebilis* (<http://www.homo-debilis.de/>), promosso nel 2007 presso l'Università di Brema e caratterizzato da un approccio pluridisciplinare, e la *Society for the Study of Disability in the Middle Ages*, nata nel 2008 presso l'Università di Washington e diretta da Joshua R. Eyler, che ha raccolto parte delle indagini condotte dal gruppo di ricerca in Eyler 2016. Rispetto a questi filoni di indagini, assai solidi, nella storiografia italiana si riscontra un certo ritardo, recentemente colmato da alcuni contributi prevalentemente centrati sull'età medievale. Si vedano in particolare: *Estremità e escrescenze del corpo/Extremities and Excrescences of the Body*, *Micrologus* XX (2012), e *Deformità* 2015, curato da Gian Maria Varanini. L'arco cronologico che qui ci interessa conta, almeno in ambito italiano, poche indagini. Si segnala Roscioni 2011, dedicato alle strutture assistenziali di età moderna che accoglievano i folli. Queste pagine espongono i primi risultati di una ricerca in corso. Ringrazio Silvia Carraro per avermi offerto l'opportunità di pubblicarle.

² Mi limito a rinviare all'utile contributo di Carraro 2017, che offre, tra l'altro, un ricco percorso storiografico sull'argomento.

³ Schianchi 2012, p. 17. Analoghe riflessioni sono espresse in Metzler 2006, secondo la quale nel Medioevo non esisterebbero persone 'disabili', bensì solo individui 'impaired' (p. 9); Ead. 2013; Singer 2012.

⁴ Non mi è stato possibile consultare Nolte *et alii* 2017, in particolare il paragrafo intitolato *Macht disability arm? Macht Armut disabled? Das Problem „Armut“*, pp. 183-194.

edit panem labore manuum suarum quaesitum'.⁵ Il pensiero dell'umanista, che è bene ribadirlo riflette la *communis opinio*, è molto chiaro: oziare, cioè rinunciare all'esercizio di un'attività lavorativa e dunque non provvedere al proprio sostentamento, equivale a opporsi alla legge divina. Di conseguenza una persona bisognosa, ma sana, non meritava di essere aiutata, perché responsabile del suo stato di miseria. Anzi, l'inattività, considerata volontaria, gli procurava la qualifica di ozioso e provava la sua avversione al lavoro.⁶

In quest'ottica l'invalidità fisica, sensoriale o intellettuale diventava una condizione quasi necessaria per accedere al circuito caritativo: un corpo menomato mostrava palesemente la sua inabilità a svolgere un mestiere, dunque doveva essere soccorso. Non è un caso che nella letteratura furfantesca, diffusasi dalla seconda metà del Quattrocento per mettere in guardia i lettori dagli imbrogli orditi dai "falsi" poveri, si descrivono con abbondanza di dettagli le tecniche impiegate dalle persone sane per procurarsi finte malattie e deformità. Un saggio di questi sotterfugi lo offre l'opuscolo *Il vagabondo, ovvero Sferza de' bianchi e vagabondi* (1621) del domenicano romano Giacinto De Nobili, il quale, riprendendo fin troppo fedelmente il più conosciuto *Speculum cerretanorum* (1484-1486) del chierico urbinato Teseo Pini, elenca le categorie più comuni dei "falsi" poveri.⁷ Accanto ai mendicanti fraudolenti che si fingono persone considerate degne di carità, come gli 'affrati' (falsi frati) e i 'bordoni' (finti pellegrini), sono descritti i cosiddetti accapponi, i quali 'con polvere di penne abbrugiate, sangue di lepre e altre cose, fingono di aver grandissime e orrende piaghe nelle gambe'; quanti si atteggiavano variamente a pazzi, sordi, muti, come gli 'ascioni'; gli 'attremanti', che simulano paralisi e tremori; altri ancora, che impiegando una mistura composta da allume di rocca e altre sostanze 'si fanno cadere li peli, restando la carne in modo che pare abbrugiata col fuoco' ('ruffiti, cioè brugiati').⁸

Il rapporto tra il diritto al soccorso e l'inabilità all'esercizio di un'attività lavorativa non è un motivo peculiare della letteratura furfantesca, esso ricorre altresì nei bandi contro la mendicizia e nei regolamenti delle strutture assistenziali. Un paio di esempi tratti da queste tipologie documentarie saranno sufficienti a confermare questa correlazione peraltro ampiamente studiata. Il primo si riferisce alle carte dell'ospedale dei poveri mendicanti di Roma di San Sisto, dal nome dell'omonimo pontefice che lo eresse nel 1587. Nel 1596 gli amministratori dell'ente deliberarono di riservare l'accesso ai poveri che 'ò per vecchiezza, ò per cecità, ò per stroppiatura notabile delle membra, non potranno procacciarsi il vitto, né col mendicare, né in altra maniera'.⁹ A offrire il secondo esempio è un documento più

⁵ Vives 1973, p. 22.

⁶ Sulla figura del povero e sulla sua percezione in età moderna, oltre ai classici Chartier 1984; Geremek 1995; Mollat 2001; si vedano almeno Fatica 1992; Pastore 2004; Todeschini 2007; Garbellotti 2013; Coccoli 2017.

⁷ Edita dal De Nobili con lo pseudonimo di Friano Rafaele, l'opera incontrò un largo successo: almeno venti edizioni nel XVII secolo, altre nel Sette e nell'Ottocento. Qui e di seguito si utilizzerà l'edizione pubblicata in Camporesi 2003, pp. 247-331. Valide riflessioni sul significato della letteratura furfantesca di ambito italiano si possono leggere in Rosselli 1996; Camporesi 2003. Sulla dissimulazione della disabilità cfr. Pestelli 2006.

⁸ Camporesi 2003, p. 261.

⁹ Groppi 2010, p. 45.

tardo, a dimostrazione della persistenza dell'etica del lavoro in età moderna. In un proclama risalente al 1780 con efficacia sul territorio del Principato Vescovile di Trento si fornisce una netta distinzione tra i “poveri meritevoli”, ovvero quanti ‘per età, o per malattia, ed impotenza sono incapaci di procacciarsi con le proprie fatiche il necessario sostentamento’, e i “poveri immeritevoli”, colpevoli di mendicare ‘unicamente per avversione al travaglio, ed alla fatica senza alcuna reale malattia, o impotenza, e [che] rubano con ciò l'elemosine che servir devono solo al soccorso de’ poveri indigenti e bisognosi’.¹⁰ In entrambe le fonti il requisito indispensabile per ottenere un aiuto è l'incapacità di mantenersi a causa della debilitazione fisica: il corpo non sano, dunque, costituisce la prova inconfutabile di uno stato di bisogno.

Tale affermazione, però, è calibrata sul corpo maschile. La donna, infatti, non deve necessariamente palesare delle deformità per poter ricevere aiuto. Il suo corpo, unicamente per la sua identità sessuale, è “povero”, perché debole da un punto di vista fisico, cognitivo e sociale, di conseguenza è di per sé oggetto di protezione, di assistenza e di cura. Anzi, la deformità fisica, categoria nella quale rientra altresì un aspetto esteriore sgradevole, è motivo di esclusione. Questa diversa visione ha generato forme di assistenza nei confronti dei soggetti femminili di segno opposto rispetto a quelle previste per gli individui di sesso maschile. In piena età moderna nacquero istituzioni finalizzate sia a preservare la purezza del corpo femminile sia a recuperare l'integrità morale di quelle donne che, volontariamente o involontariamente, l'avevano persa. Analoghi enti maschili non sorsero. Di più, alcuni ricoveri femminili riservavano l'accoglienza, dunque l'assistenza, a bambine, ragazze e donne sane, prive di malformazioni fisiche e psichiche, e di piacevole presenza, rifiutando l'ammissione di quelle “brutte” e “difettose”. Si tratta di un orientamento in contrasto con i principi sostenuti dalle politiche assistenziali messe in atto nei paesi europei di età moderna, secondo i quali la persona sana non poteva accedere ai circuiti caritativi.

In questa apparente incoerenza si coglie un importante elemento di storicità profondamente connesso all'ideologia dell'onore vigente in età moderna, che dimostra ancora una volta quanto sia indispensabile accogliere il suggerimento degli studiosi della disabilità per evitare interpretazioni anacronistiche. L'invito è di leggere questo fenomeno nelle società trascorse disancorandosi dalle categorie attuali, tenendo invece conto delle coordinate sociali, culturali e valoriali del periodo di riferimento.¹¹ Conviene dunque partire dalla concezione del corpo femminile per comprendere il processo di marginalizzazione che interessò le ragazze sgraziate e deformi.

2. Un corpo socialmente utile

Pur muovendo da prospettive disciplinari differenti, e talvolta divergenti, la letteratura sulla storia del corpo concorda nell'affermare la costante mutabilità dell'immagine e della nozione

¹⁰ Archivio di Stato di Trento, *Libri copiali*, s. II, b. 63, n. 182, c. 317.

¹¹ È nuovamente d'obbligo il rinvio a: Metzger 2006; Ead. 2013; Singer 2012.

di corpo. Il cambiamento non riguarda esclusivamente la realtà corporea, cioè l'aspetto esteriore e il dato biologico (si pensi allo spostamento verificatosi negli ultimi due secoli dell'età media in cui sopraggiungono il menarca e la menopausa; all'incremento dell'aspettativa di vita odierna rispetto a quella degli uomini e delle donne del passato), esso investe anche la percezione del corpo e la sua funzione. Sarebbe infatti riduttivo esaurire la storia del corpo in una questione anatomica. La realtà corporea è condizionata da valori, che la alterano e la plasmano, e che inevitabilmente variano in relazione al contesto sociale di riferimento. Queste rappresentazioni corporee non restano confinate a un livello teorico, esse agiscono sulla dimensione reale, producendo gerarchie sessuali, ruoli di genere, processi di normazione giuridica e sociale che ne disciplinano l'immagine e il comportamento. I due piani, dunque, quello biologico e quello simbolico, non sono estranei l'uno all'altro, essi dialogano costantemente influenzandosi a vicenda.¹²

Il corpo femminile di età moderna non è esente da costrutti simbolici e per comprenderli è opportuno prendere le mosse da una questione che sin dall'antichità ha sollevato molteplici discussioni per le sue evidenti implicazioni scientifiche e speculative, cioè il rapporto tra il contributo maschile e quello femminile alla riproduzione. Fu l'interpretazione aristotelica a incontrare maggiore credito e a dominare pressoché incontrastata sino a fine Cinquecento. Secondo questa lettura il minore contributo portato dalla donna all'atto generativo rispetto a quello maschile la rendeva un maschio "imperfetto". Privato di una specifica identità, esaminato e interpretato in antitesi a quello maschile, il corpo femminile usciva sconfitto dal confronto. L'inferiorità divenne una peculiarità della donna con rilevanti ripercussioni sulle sue capacità giuridiche e sociali.

La successiva teoria umorale di Galeno, pur elaborando una spiegazione "scientifica" dell'imperfezione e della debolezza della donna, riconobbe al suo corpo un importante ruolo generante. Questa concezione, che all'epoca della sua formulazione ebbe scarsa ricezione, riemerse con forza in età moderna. Nel corso del Cinquecento, infatti, la posizione aristotelico-scolastica fu messa in discussione, e fu poi rigettata nel Seicento da alcuni autori, convinti che il contributo femminile alla riproduzione fosse essenziale quanto quello maschile.¹³ La riabilitazione della donna attraverso la sua funzione procreativa ebbe principalmente due conseguenze strettamente connesse: se per un verso il suo corpo assunse nel campo medico pari dignità rispetto a quello maschile, per l'altro le fu riconosciuta un'unica funzione, quella generante. La donna divenne 'naturalmente' destinata ad assumere un ruolo sociale, quello di madre, ovviamente all'interno del matrimonio, il solo

¹² Bock 1988, pp. 12-15; Borgna 2005, pp. 8-11; Niccoli 2006, pp. 463-479; Filippini, Plebani, Scattigno 2002. Nell'impossibilità di condensare in una nota una letteratura ricchissima si veda la robusta opera in tre volumi *Histoire du corps*, diretta da A. Corbin, J.-J. Courtine, G. Vigarello, in particolare per il periodo preso in esame il primo volume (Vigarello 2005), che mette in luce quanto i valori socio-culturali, le conoscenze scientifiche, le credenze popolari e le disposizioni sociali contribuiscano alla costruzione della nozione di 'corpo'.

¹³ Accogliendo la tesi di Ian Maclean, Gianna Pomata dissente dalle posizioni di Thomas Laqueur e di Lona Schiebinger, i quali collocano a fine Settecento la mutata visione della donna a livello biologico, Pomata 2002. Sull'argomento si veda inoltre Filippini 2017.

ambito a conferire legittimità al frutto del concepimento. Questa nuova visione, però, non riuscì a riscattare la donna dalla posizione di subalternità. L'eco dell'interpretazione aristotelica della donna 'maschio imperfetto', la sua debolezza fisica, il compito materno assegnatole dalla 'natura', autorizzavano gli scienziati del diritto a delimitarne la capacità giuridica.¹⁴ Molte pagine sono state scritte da medici, filosofi, giuristi e letterati sul tema, ma tra i molti esempi valga il pensiero del già menzionato Juan Luis Vives in merito al corpo delle donne:

Debbesi poi considerare che il sesso femminile è infermo e debole, et ha il corpo travagliato da infermità, et indi l'animo da strani movimenti agitato. Qual molestie patisce a tollerare i suoi mesi? Quai fastidi essendo gravida? Quanti dopo 'l parto? Quante si levano rotte? A quanti pericoli sono sottoposte? Laonde egli è un miracolo che alcuna viva sana [...] sono d'animo men robusto, di manco iudicio et dottrina, et di meno esperienza. Chi è tanto crudele che non habbia pietà di questa loro misera conditione?¹⁵

L'inferiorità della donna è considerata un dato oggettivo, generata dal sesso di appartenenza, che coinvolge tutto il suo essere, pregiudicandone le facoltà cognitive. Ed è questa connaturata debolezza a imporre agli uomini di offrire sostegno e protezione alle donne, realizzando un rapporto fortemente asimmetrico che si manterrà inalterato lungo tutta l'età moderna e oltre (basti qui ricordare che l'autorità maritale fu abolita nel 1919 all'indomani del primo conflitto mondiale). Anzi, nel Settecento, periodo al quale si riferiscono molte delle fonti esaminate nelle pagine seguenti, i portavoce dell'Illuminismo valorizzarono il ruolo materno. Biasimando il ricorso al baliatico, perché di intralcio alla creazione del legame affettivo tra madre e figlio, essi posero l'accento sulla cura 'naturale' che ogni madre avrebbe dovuto prestare nei confronti della prole.¹⁶ L'importanza assegnata al compito materno si riverbera pure sui canoni di bellezza del corpo femminile. Un fisico sano, come la classica figura trapezoidale con i fianchi accentuati, più adatti ad accogliere le gravidanze, e un viso che esprima salute, sono elementi che vengono scrutati con attenzione da chi cerca una compagna di vita, perché segni rivelatori della capacità di procreare. Non sono insolite le storie di ragazze "difettose" consacrate alla vita monacale perché considerate, spesso solamente per l'aspetto esteriore, inadatte a generare.¹⁷

Per comprendere pienamente la concezione del corpo femminile non si può trascurare il valore dell'onore. È superfluo ricordare che esso muta accezione a seconda delle coordinate temporali, geografiche e culturali, e può essere associato alla castità, al lignaggio, alla vendetta, alla virtù, alla capacità di perdonare e via dicendo. Nelle società mediterranee di

¹⁴ Graziosi 2002. Rare sono le voci dei giuristi che riconoscono alle donne le medesime abilità degli uomini, la maggior parte di loro concorda nel sostenere l'asimmetria di genere assegnando alle donne una posizione subordinata: Mastrorosa 2003.

¹⁵ La citazione compare nell'opera *Dell'ufficio del marito verso la moglie* (1561) ed è tratta da Niccoli 1988, p. 39.

¹⁶ Crampe-Casnabet 1991; Fiume 1997.

¹⁷ Si veda ad esempio Ago 1994, p. 387.

età moderna, e non solo, è la donna depositaria dell'onore della famiglia, nonostante sin dall'antichità, dalla medicina classica, il suo fisico, la sua *physis*, fosse considerato debole, fragile, nettamente inferiore a quello maschile. Mentre alla donna è affidato il compito di preservare la purezza genealogica, all'uomo spetta il dovere di tutelarne l'integrità fisica e l'incapacità di assolvere questo impegno equivale a un fallimento sociale.¹⁸ Il corpo femminile, quindi, diviene oggetto di una severa disciplina, che si esprime nella attenta sorveglianza dei suoi atteggiamenti, in particolare di quelli legati alla sfera sessuale. Tale responsabilità, assunta in primo luogo dai componenti maschili della famiglia di appartenenza della donna, è condivisa dall'intera società.¹⁹ Sullo scorcio del XVI secolo, allorché l'esigenza di salvaguardare l'onore femminile diviene più pressante, le autorità amministrative e quelle ecclesiastiche si attrezzano per favorire la nascita di molteplici istituzioni dedite all'accoglienza di donne di varie età, prive di una famiglia capace di proteggerle. La relazione tra onore, tutela e reclusione è riassunta con efficacia nel commento di un agrimensore lucchese all'indomani della "accoglienza" di alcune donne nell'ospedale cittadino. Scrive il funzionario:

Tutte le fanciulle del paese di Lucca e massime della montagna [...] le quali per necessità del vivere facilmente potevano capitare male furono raccolte ed accomodate nelle stanze dello spedale di San Francesco et alloggiate in altre abitazioni contigue, et quivi stavano con buona guardia di donne e camparono la vita e salvarono l'honore, il che non fu di meno importanza.²⁰

La logica sottesa a questo provvedimento dimostra quanto l'impianto del sistema caritativo rispecchiasse l'ideologia di genere e contribuisse a consolidarlo, riaffermando la necessità di proteggere/recludere le donne.²¹

Dal XVI secolo le mappe assistenziali delle città della penisola italiana si arricchiscono della presenza di conservatori, sorti appunto per "conservare" l'integrità fisica di fanciulle di età compresa tra i 7 e i 12 anni; di case per le cosiddette malmaritate, un termine che rinvia a figure contraddittorie e talvolta dai contorni imprecisi, come mogli maltrattate o irriverenti, adultere e amanti; di istituti dalla varia denominazione (delle Forzate, delle Pentite, delle Convertite), creati per soccorrere le donne intenzionate a recuperare l'onore perso (vittime di stupro, giovani non più integre fisicamente, ex prostitute).²² L'onore,

¹⁸ Fiume 1989.

¹⁹ Matthews Grieco 2005, pp. 167-234; Cavallo, Cerutti 1980, p. 346.

²⁰ La citazione è tratta da Russo 1984, p. 61, nota 66.

²¹ Condivido pienamente questa lettura argomentata da Sandra Cavallo in Ead. 2000. Nell'ottica di una visione 'totale' della storia, Philipp Gavitt imputa la nascita delle molte istituzioni assistenziali femminili anche al processo di civilizzazione urbana imperniato sui valori nobiliari, Gavitt 2011.

²² La letteratura dedicata a questa tipologia di enti è assai nutrita, sebbene si rilevi la carenza di opere a carattere generale, sull'esempio di Cohen 1992. Molti indagini, infatti, tra le quali si contano poche monografie, si concentrano sull'organizzazione e l'attività di singole realtà istituzionali. Per menzionare i casi più studiati si vedano: per Torino, Cavallo 1980. Per Milano, D'Amico 2008. Per Venezia, Marcolini, Marcon 1985; Chojnacka

infatti, è un bene simbolico che si può riacquistare mostrando pentimento e ritirandosi per un determinato periodo in un luogo protetto, dove poter pregare e meditare. Per entrare in queste istituzioni e nei conservatori, donne e ragazze dovevano possedere particolari qualità, che ci aiutano a capire lo stretto nesso tra aspetto esteriore e integrità fisica, e a evidenziare come alcune forme di disabilità femminili fossero ritenute funzionali al bene della donna. Sebbene queste e altre considerazioni valgano per tutte le strutture che si prefiggevano di tutelare il corpo femminile, in queste pagine mi concentrerò sui conservatori, riservandomi di indagare il rapporto tra bellezza e onore che affiora nelle case per le malmaritate e per le convertite in altra sede.

3. Onore e bellezza nei conservatori

L'accesso ai conservatori era subordinato al possesso di requisiti attentamente valutati da parte di chi li dirigeva, che pur con qualche variante locale contemplavano l'età, le qualità morali, lo stato di salute e l'aspetto esteriore. In genere, per essere ammesse nei conservatori le fanciulle dovevano avere un'età compresa tra i 7 e i 12 anni, che in base alla periodizzazione della vita femminile coincideva con la puerizia. Quelle che ai nostri occhi appaiono come bambine, all'epoca erano considerate fanciulle pronte ad affacciarsi al mondo adulto. Vale la pena rammentare che l'età minima al matrimonio stabilita dal diritto canonico corrispondeva al dodicesimo anno per una ragazza e al quattordicesimo per un ragazzo. La puerizia era considerata un periodo assai rischioso nell'esistenza di una donna, durante il quale correva maggiormente il pericolo di compromettere la sua integrità fisica, disonorando se stessa e la sua famiglia. Per questa ragione le ragazze comprese in questa fascia di età erano definite "periclitanti" o "pericolanti". Un'altra condizione indispensabile per entrare in conservatorio era la moralità della candidata. Per appurarla i rettori conducevano circoscritte indagini, interrogando il parroco e i vicini della fanciulla, e verificavano che fosse nata da legittimo matrimonio. Molto contava l'integrazione sociale del nucleo familiare della ragazza, attestata dal titolo di cittadino del padre o dagli anni di residenza della famiglia. Va da sé che le persone di recente immigrazione avevano scarsissime possibilità di collocare una parente in conservatorio. Sempre nell'intento di accogliere ragazze dall'onore intonso, alcuni istituti precludevano l'ingresso alle giovani che avevano mendicato o prestato servizio domestico.²³ L'esercizio di questi mestieri gettava qualche ombra sulla loro onorabilità, l'uno perché poteva averne pregiudicato l'integrità fisica (non erano rare le vicende di giovani serve abusate dagli uomini di casa), l'altro perché le aveva costrette a vivere in strada, dove avrebbero potuto apprendere comportamenti diseducativi.

1998; Giron-Panel 2011. Per Udine, Romanello 1995. Per Brescia, Morato 2002. Per Bologna, Ciammitti 1980; Ferrante 1983; Ead. 1986; Terpstra 2014. Per Parma, Bargelli 2013. Per Firenze, Lombardi 1988, Sandri 2002; Terpstra 2010; Id. 2014; Gavitt 2011. Per Roma, Camerano 1993; Groppi 1994. Per Napoli, Guidi 1991.

²³ Simili restrizioni compaiono nelle norme di ammissione dei conservatori fiorentini (Lombardi 1988, pp. 206-207), di quelli bolognesi (Ciammitti 1980, p. 45), e bresciani (Morato 2002, p. 84).

Non tutte le giovani indigenti, dunque, potevano entrare in conservatorio, anzi, la povertà era considerata un requisito secondario rispetto all'integrità fisica e morale. Il fine prioritario di questi enti si realizzava nel tenere 'in serbanza' le ospiti, durante un periodo assai delicato della loro esistenza, per restituire alla società donne onorate, morigerate e preparate allo svolgimento dei lavori tipicamente femminili. Questo progetto educativo imponeva un'organizzazione basata su una severa disciplina e sulla segregazione delle assistite. In questi luoghi le giornate scorrevano identiche l'una all'altra con momenti per la preghiera, molte ore dedicate all'apprendimento dei lavori 'donneschi', nel duplice proposito di tenerne occupata la mente e di addestrarle ad affinare le virtù femminili. I contatti con l'esterno erano isolati e, quando necessari, attentamente sorvegliati per preservare l'onore delle fanciulle. Divenute adulte, gli amministratori si preoccupavano di trovare una sistemazione esterna alle ragazze, la maggioranza, che non rientravano nella famiglia di origine, inserendole in una rete familiare o lavorativa che conferisse loro uno status socialmente riconosciuto. In percentuali variabili, in relazione ai conservatori presi in esame, le ragazze venivano date in sposa, grazie al contributo dotale donato dal conservatorio; collocate a servizio domestico in famiglie considerate adatte a prenderle in carico; avviate alla vita religiosa. In alternativa a queste strade trascorrevano l'intera esistenza tra le mura dell'istituto assistenziale: una fanciulla sola non poteva lasciare l'ente, occorreva che una persona o un nucleo familiare la prendesse con sé, assicurandole protezione. Ma poche giovani potevano usufruire dei benefici dispensati dai conservatori. Oltre a prevedere requisiti di accesso molto selettivi, che inevitabilmente finivano per escludere parecchie ragazze, la capacità ricettiva di queste strutture era assai contenuta. Può tornare utile ricordare che nel 1609 i tre principali conservatori bolognesi (Baraccano, S. Marta e S. Croce) ospitavano 149 fanciulle, pari al 2,2% delle ragazze presenti in città.²⁴ L'ammissione in conservatorio, dunque, rappresentava un privilegio.

La reclusione a vita delle fanciulle esulava dal disegno caritativo e sociale dei conservatori, ne avrebbe mutato la funzione trasformandoli in generiche case per donne povere. Per realizzare pienamente il progetto assistenziale per il quale erano stati creati, conveniva prediligere l'accoglienza di fanciulle idonee a ritornare al mondo secolare e in questa selezione il corpo delle assistite acquisiva un'importanza centrale: un fisico sano, privo di imperfezioni, possibilmente piacente, valorizzato dalla dote assegnata dal conservatorio, avrebbero agevolato il reinserimento sociale della 'putta'. Sono queste finalità a spiegare le disposizioni di molti conservatori di precludere l'accesso alle ragazze con difetti fisici, inferme o affette da disturbi psichici, e di favorire, invece, l'ingresso delle giovani sane e piacevoli, le quali, peraltro, correvano maggiormente il rischio di perdere l'onore. La scelta di non ammettere fanciulle colpite da malattie contagiose era dettata da una misura cautelativa nei confronti della salute delle altre ospiti. Questa consapevolezza traspare dalla decisione presa dai rettori del Conservatorio delle Orfane di Trento di tenere

²⁴ Carboni 1999, pp. 39-40. Sul numero delle ragazze accolte nei conservatori bolognesi si veda anche Terpstra 2014, pp. 128-135.

in sospeso la domanda di ammissione delle sorelle Nadalini ammalate di tigna fino a quando il chirurgo dell'ente, assieme ad altri due medici chirurgi esterni, non avesse visitato le ragazze e sciolto ogni riserva.²⁵ Meno comprensibile, se ci poniamo in un'ottica genuinamente caritativa, appare il provvedimento adottato nei confronti di un'altra orfana con evidenti difficoltà comunicative. Nel dubbio che si trattasse di un difetto congenito, i rettori le concessero di risiedere nell'ente per un triennio, trascorso il quale avrebbero riconsiderato la possibilità di prolungare la permanenza.²⁶

Tra i conservatori assai esigenti nel valutare l'aspetto esteriore delle assistite spicca quello di Santa Croce di Bologna. Fondato nel 1583 per volontà di Bonifazio Dalle Balle, un mercante bolognese poi terziario francescano, per soccorrere le figlie delle meretrici, nel corso degli anni l'ente modificò le sue finalità, proponendosi come rifugio per le ragazze oneste.²⁷ La trasformazione avvenne gradualmente e si può considerare interamente compiuta nella prima metà del Seicento, come testimoniano gli statuti del 1653, nei quali si conferisce maggiore enfasi all'onestà e ai natali delle fanciulle. Esse, infatti, dovevano essere 'povere cittadine di Bologna, almeno di due origini, la propria e paterna': la prima si doveva documentare tramite la fede di battesimo, quanto alla seconda il padre doveva provare di abitare in città da almeno vent'anni e di svolgere 'esercitii onorevoli'.²⁸ Sia in questa versione degli statuti sia nelle precedenti, ed è questo l'elemento che importa sottolineare, le fanciulle dovevano possedere un corpo sano e privo di imperfezioni ('dovranno di più esser vergini, sane, vistose, non zoppe, né guercie, o con altri difetti notabili').²⁹

Un raffronto con l'ultima versione degli statuti, data alle stampe nel 1760, mostra come nel corso dei decenni l'ente abbia affinato la procedura di ammissione e definito con maggiore scrupolosità il profilo delle candidate. I requisiti ritenuti indispensabili per l'ingresso nell'ente sono più numerosi, dieci in tutto, e sono descritti a dovizia. Mentre

²⁵ Biblioteca Comunale di Trento, BCT3-943, c. 56r-v (a. 1784).

²⁶ Biblioteca Comunale di Trento, BCT3-838, c.s. (a. 1705).

²⁷ L'amministrazione dell'ente rimase nelle mani dei terziari francescani sino al 1606, allorché nell'ambito di una riorganizzazione, fu demandata a una congregazione di cittadini bolognesi, Vittori 1986; Terpstra 2014, pp. 62-66, 136-137, al quale si rinvia per una visione di insieme sugli istituti bolognesi dediti all'assistenza degli esposti, dei giovani e delle giovani. Lo studio, ricco di informazioni e di utili riflessioni, indaga in parallelo le analoghe strutture attive a Firenze, rilevando gli elementi peculiari dei due modelli assistenziali.

²⁸ Archivio di Stato di Bologna (d'ora in poi ASB), Archivio dei Pii Istituti Educativi (d'ora in poi PIE), *Conservatorio di S. Croce, poi Conservatorio di S. Croce e S. Giuseppe uniti* (d'ora in poi *Conservatorio di S. Croce*), Statuti e Capitoli, n. 1, *Statuti e provisioni sopra il governo delle Zitelle di Santa Croce, riformati e stabiliti l'anno 1653*, cap. IX. Diversamente, in una versione precedente degli statuti, datata 26 aprile 1609, per entrare in Conservatorio le ragazze dovevano essere 'figlie di donne di non buona vita, et in pericolo evidentissimo di perdere l'honestà', ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Statuti e Capitoli, n. 1, *Capitoli della Congregazione delle zitelle di Santa Croce*, cap. X.

²⁹ La citazione è tratta dagli statuti del 1653, ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Statuti e Capitoli, n. 1, *Statuti e provisioni sopra il governo delle Zitelle di Santa Croce, riformati e stabiliti l'anno 1653*, cap. IX. Analoghe indicazioni sull'aspetto fisico si trovano nelle due varianti degli statuti del 1609, l'una del 17 gennaio, l'altra del 26 aprile, come pure in un'altra versione del corpo normativo, forse la prima, verosimilmente risalente al 1605 (Terpstra 2014, p. 136, nota 30). Le varie redazioni degli statuti sono custodite in ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Statuti e Capitoli, n. 1.

alcuni si prefiggono di vagliare la condotta onorevole della ragazza, attestata anche dal non essere 'mai stata in tempo alcuno alla servitù di qualsivoglia persona', e la buona fama della famiglia, altri si soffermano sulle proprietà fisiche. Oltre all'età, 'non minore di dieci anni e non maggiore per alcuna maniera di tredici compiuti', e un corpo sano, cioè non affetto da malattie contagiose, si richiede

l'aspetto bello, o almeno grazioso, e perciò non sicuro da' pericoli dell'onestà negl'anni più fermi [...]. La statura propria, o almeno non mostruosa, ed altresì una privazione d'ogni sorta di corporal mostruoso difetto, il quale renderà in ogni tempo le zittelle, quantunque munite degl'altri requisiti, inabili ad accettarsi in questo luogo.³⁰

Rispetto alla versione statutaria cinquecentesca, quella settecentesca rivela una singolare considerazione per l'esteriorità. Un corpo sano e genericamente "vistoso" non basta più ad assicurare un destino al di fuori delle mura del conservatorio. Oltre a non avere alcuna imperfezione, le ragazze devono essere piacenti e con una statura adeguata.

La crescente attenzione per la presenza fisica della candidata si riscontra pure negli statuti settecenteschi di un altro noto conservatorio bolognese, quello dedicato a Santa Maria del Baraccano. Sorto nel 1439 per iniziativa dell'omonima compagnia come ospedale per accogliere i pellegrini, nel 1528 mutò destinazione scegliendo di ospitare esclusivamente fanciulle dotate di specifici requisiti.³¹ Accanto alle qualità morali, testimoniate come di consueto dalla cittadinanza del padre, dalla nascita legittima della ragazza e dai suoi 'buoni, honesti, et totalmente christiani costumi', compaiono le qualità corporee accertate da una visita compiuta dai responsabili dell'ente o da una fidata collaboratrice, a seconda delle parti del corpo da osservare. L'esame più approfondito spettava alla priora che poteva vederle, come recitano le norme del conservatorio,

con libertà in quelle parti del corpo, le quali per maggior rispetto non sono viste dai signori visitatori, e pure è necessario per l'ottimo fine della Congregazione di non accettare figliole difettose o mal sane o almeno mal nette nelle parti coperte del corpo: perciò [...] resterà servita di osservare attentissimamente il capo e poi tutto il corpo di esse.³²

L'aspetto esteriore, invece, era sottoposto anche al vaglio di occhi maschili: potevano essere quelli di una persona qualificata, come il chirurgo dell'ente, oppure quelli degli stessi rettori.

La prima caratteristica fisica a essere contemplata negli statuti è il viso. Una ragazza

³⁰ ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Statuti e Capitoli, n. 1, *Statuti e ordini sopra il governo delle zittelle del Conservatorio di S. Croce...*, Bologna Stamperia del Longhi, 1760, p. 14, cap. IX.

³¹ Il nome del Conservatorio si riferisce alla miracolosa immagine della Madonna dipinta nei primi del Quattrocento sulla parte interna di un 'baraccano' (torrione o contrafforte), venerata da una compagnia laicale che ne assunse il nome, *Gli archivi* 1984, pp. 68-69.

³² Ciammitti 1980, p. 45.

piacevole era più soggetta ai pericoli ‘dell’honestà’, di conseguenza più bisognosa di protezione. Muovendo da questa riflessione, ‘un bello, o almeno gratoso aspetto della faccia’ si configurava come un valido requisito per concorrere all’ammissione. Dal viso si passa alla ‘sanità’ del corpo. Le ragazze dovevano godere di buona salute e non essere mai state colpite da malattie, perché anche quelle trascorse potevano pregiudicare l’ingresso (‘non solamente presente, ma per l’addietro ancora, massime da malattie contagiose, o facili da infermare le altre’). Inoltre, non dovevano mostrare imperfezioni né essere basse, ‘almeno non mostruosamente’. Sebbene non serva scomodare la cultura classica per sapere che il parametro estetico più rilevante della “bellezza” sono le proporzioni delle parti del corpo, è la statura a suscitare un particolare interesse. Nessun cenno, ad esempio, corre sulla corporatura delle candidate. In questa fase preliminare della ricerca non sono in grado di fornire una spiegazione convincente sull’attenzione riservata alla statura, mi preme però rimarcare il messaggio contenuto nelle regole di ammissione dell’ente bolognese. Non importava che le candidate fossero orfane o povere, la condizione sociale ed economica, prioritaria in altri enti assistenziali, occupa in questi recinti femminili una posizione secondaria espressa con chiarezza dagli statuti. Il capitolo *Dell’accettazione delle donzelle* stabilisce che la presenza di qualunque deformità, cioè ‘mostruosità’, per attenerci al crudo linguaggio degli statuti, ‘renderà in ogni tempo inhabili le figliuole all’accettarsi in questo luogo, benché havessero gli parenti mendichi, o che fossero orfane’.³³ Paradossalmente, è il corpo sano a essere oggetto di soccorso, mentre quello deforme appare immeritevole di aiuto, perché costituisce un investimento sociale svantaggioso, pressoché inutile. Una ragazza ammalata oppure con un’imperfezione fisica difficilmente, una volta cresciuta, avrebbe trovato un marito o una famiglia disposta a prenderla a servizio domestico; meglio dunque concedere uno dei pochi posti a disposizione nel Conservatorio a una ragazza con maggiore probabilità di adempiere il suo ruolo sociale, magari contribuendo alla crescita demografica ed economica della comunità. Seguendo la medesima argomentazione, i rettori dei conservatori fiorentini tendevano a negare l’accesso alle ragazze “brutte”, perché provviste “naturalmente” di un guscio protettivo: l’aspetto sgradevole.³⁴ Tale opinione è espressa in modo assai cinico per il nostro codice etico anche negli statuti del convento fiorentino di S. Caterina, contrari ad accettare una fanciulla abbandonata ‘cieca, sorda, muta, gobba, stroppiata et questo perché simile [sic] non sono così pericolose a capitar male’.³⁵

Si tratta, come già ricordato, di una prospettiva ribaltata rispetto a quella che in età moderna guida le politiche caritative rivolte agli uomini. La diversificazione di genere nelle forme di soccorso è profondamente connessa alla funzione sociale e al valore simbolico

³³ ASB, PIE, *Compagnia e conservatorio di S. Maria del Baraccano*, Origine e Statuti, n. 1, *Statuti et ordini sopra il governo della compagnia, e dell’opera, chiamata già lo ospedale di S. Maria del Baraccano...*, Bologna, Lelio dalla Volpe, 1763, pp. 83-84.

³⁴ Lombardi 1988, pp. 206-207. Meno rigidi paiono i criteri di ammissione – siamo nel 1821 – previsti dal conservatorio delle maestre Luigine di Parma, dove si escludono “solamente” le ragazze con malformazioni fisiche tali da renderle ‘ridicole o ributtanti’: Bargelli 2013, p. 122.

³⁵ Lombardi 1982, p. 168.

attribuiti al corpo femminile. Destinato “naturalmente” alla procreazione, esso personifica il decoro e la rispettabilità non solo della donna, bensì della famiglia di appartenenza e della società intera. L'onore, è bene rammentarlo, rappresentava una preoccupazione sociale soprattutto se accompagnato dalla bellezza, la quale, come è stato giustamente osservato e come ribadiscono le fonti esposte, ‘è una condizione necessaria e sufficiente per perdere l'onore, ma anche per avere il diritto di conservarlo’.³⁶ Sono i corpi sani e ‘belli’, per le loro intrinseche potenzialità attrattive, a essere in pericolo, al contrario, la bruttezza e la deformità corporea appaiono un’arma funzionale per proteggere l’integrità fisica. Secondo questa lettura l’invalidità diventa una risorsa: la donna affetta da deformità o da vistosi difetti fisici o ancora “brutta” è in grado da sola di conservare la purezza, rendendo superflue altre forme di protezione. La deformità femminile, dunque, riveste un significato positivo perché capace di proteggere la verginità, il bene più prezioso per una donna. Testimonianze di questo pensiero si possono rintracciare nelle vite di alcune sante vissute nel Medioevo, le quali scelsero di sfigurarsi per preservare la propria purezza e per non essere oggetto di tentazione. In questo gesto estremo si coglie l’associazione tra seduzione femminile e bellezza del volto.³⁷ Il deturpamento del viso toglie alla donna la sua prestantza, la destituisce della sua “naturale” vocazione sociale – a tale proposito non si possono non menzionare gli atroci e perversi atti di sfiguramento inflitti ancora oggi dagli uomini alle donne per punizione o senso di possesso.

Analogamente al conservatorio di Santa Croce, certamente dai primi anni del Settecento, i rettori del Baraccano predisposero una scheda informativa a stampa per raccogliere le generalità delle giovani (età, luogo di nascita, nomi dei genitori, occupazione del padre, presenza di fratelli e di sorelle, luogo di residenza, eventuali attività della candidata, cittadinanza) e alcune indicazioni sull’aspetto esteriore. Nonostante la standardizzazione di questa sorta di carta di identità costringesse il compilatore a descrizioni asciutte, talvolta laconiche, esse ci aiutano a comprendere quali elementi fisici fossero considerati degni di essere osservati e annotati. Leggiamo alcune informazioni riportate in questi moduli. Maria, di quattordici anni di età, ‘è d’aspetto buono e che merita compatimento’; la figura della coetanea Rosa è giudicata ‘mediocre’; meno piacente appare Maria Maddalena, considerata ‘passabile’, “difetto” però compensato dal fatto di essere ‘principessa nella dottrina’; pure Maria Caterina e Metilde non colpiscono, l’una ‘è passabile, de osatura grande’, l’altra è di ‘aspetto poco buono, statura di corpo goffa’; Angiola è persino ritenuta ‘d’aspetto cattivo’.³⁸ Questi giudizi non sembrano risentire dell’associazione tra bellezza e qualità morali, originata dalla cultura classica e che ebbe rilevanti riverberi anche in piena età moderna. Alcune fanciulle potevano essere “brutte” e di ‘ottime qualità’. Di conseguenza, non necessariamente un corpo sgraziato precludeva l’entrata in conservatorio, potevano supplire a questa pecca

³⁶ Ciammitti 1980, p. 44.

³⁷ Skinner 2015a. Sul significato punitivo attribuito al disfiguramento e alle mutilazioni maschili sempre in età medievale cfr. Ead. 2015b.

³⁸ ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Ammissione delle Zitelle, n. 19 (1603-1775; 1789), cc. sciolte.

altri requisiti connessi alla sfera della moralità e le abilità della ragazza.

Al vaglio degli amministratori erano altresì la condotta della candidata, le competenze nell'esercizio di un mestiere, e l'eventuale capacità, anche rudimentale, di leggere e di scrivere. Cogliere il peso di questi elementi ai fini dell'ammissione non è semplice. Mentre le domande delle ragazze affette da deformazioni denominate nelle fonti 'mostruosità', che verosimilmente contemplavano zoppie, cecità, corpi e visi deturpati da malattie, menomazioni fisiche, e le infermità gravi e contagiose, erano rifiutate, capire quanto contasse nel giudizio generale la vista di un corpo sgraziato, sproporzionato nelle parti, come una fanciulla troppo bassa o dalla corporatura eccessivamente imponente, implica in primo luogo addentrarsi nella dimensione percettiva della bellezza e della bruttezza dell'epoca. Sono concetti sfuggenti, per un verso subordinati a canoni estetici dinamici, che si trasformano in relazione ai modelli culturali dominanti, per l'altro legati alla soggettività di chi guarda – e nel caso osservante e osservato non appartengano al medesimo sesso l'attrazione fisica può influire sul giudizio; inoltre, mutano i modi di guardare e di descrivere la bellezza, il significato conferito alle parole che la esprimono.³⁹

Le fonti impiegate dagli studiosi per raccontare i cambiamenti connessi all'ideale di bellezza e alla sua percezione contribuiscono in maniera relativa a orientarci in questo ginepraio interpretativo. Inoltre, i trattati dedicati agli elementi costitutivi della bellezza si rivolgono prevalentemente a donne di elevato ceto sociale. Tuttavia, l'eco di alcune caratteristiche esaltate in queste opere si coglie nei moduli predisposti per l'ammissione al Conservatorio di Santa Croce, risalenti agli anni Ottanta del Settecento. In queste schede a stampa le voci da compilare si moltiplicano, tracciando un profilo fisico e morale della candidata più dettagliato. Si da conto della statura ('piccola', 'buona', 'grande', 'mediocre'), della 'vivacità' ('buona', 'modestina', 'mediocre', 'passabile', 'poco spirito'), della 'fama', delle abilità nei lavori prettamente femminili, del grado di alfabetizzazione, della condotta religiosa.⁴⁰ Le informazioni riportate alle voci 'di vivacità; di fama; si esercita in lavorare; sa leggere; sa scrivere; frequenta li Santissimi Sacramenti' servono a perfezionare il ritratto della ragazza in funzione delle sue future mansioni. La 'vivacità', ad esempio, che fa la sua comparsa nelle opere dedicate all'aspetto fisico nel corso del XVII secolo, rinvia a una precisa tipologia di bellezza. Accanto a quella 'animata', circoscritta alle forme, si inizia a conferire importanza alla bellezza 'inanimata', espressione dell'animo.⁴¹ Per questa ragione chi osserva le ragazze descrive la 'vivacità' con i seguenti termini: 'buona', 'modestina', 'mediocre', 'passabile', 'poco spirito'. È la 'vivacità' a svelare l'inclinazione alla malinconia, all'allegria, all'intraprendenza, a consentire di intuire il carattere di una ragazza. Possiamo immaginare che l'espressione 'di vivacità buona' denotasse una giovane spigliata, nei limiti ovviamente consentiti dal modello educativo previsto per le fanciulle, che contemplava il

³⁹ Vigarello 2007, p. 61; Marwick 1999, p. 22; per una lettura iconografica e letterario-filosofica della bellezza e del suo contrario, cfr. Eco 2012; Id. 2013.

⁴⁰ ASB, PIE, *Conservatorio di S. Croce*, Ammissione delle Zitelle, n. 19 (1603-1775; 1789), cc. sciolte.

⁴¹ Vigarello 2007, pp. 64-67.

contegno tra le virtù principali; al contrario, un'ospite dotata di una 'vivacità' giudicata 'di poco spirito' induce a pensare a una persona passiva, forse eccessivamente timida, di certo non briosa. Queste indicazioni erano di estrema utilità per favorire l'inserimento sociale delle "zitelle", soprattutto se si realizzava mediante il matrimonio, sorte che accadeva alla maggior parte delle ragazze accolte nei conservatori bolognesi, e il servizio domestico, al quale erano avviate, invece, numerose ospiti dei conservatori fiorentini.⁴² È opportuno ricordare che l'attenzione per le qualità fisiche e caratteriali delle candidate non era una peculiarità degli enti bolognesi. Ai casi già citati si può aggiungere l'esempio del Pio luogo delle Zitelle di Brescia, dove l'ospitalità era riservata espressamente alle ragazze 'senza difetto di corpo' e 'ingegnose, e di spirito vivace'.⁴³

Prima di affidare un'assistita a una famiglia per svolgere i lavori domestici o di darla in moglie, i responsabili dei conservatori si informavano sulla buona fama di chi l'avrebbe accolta o sposata. Erano molti gli uomini a rivolgersi a questi enti in cerca di una moglie, attratti dalla dote garantita l'istituto, che, sebbene di modesta entità, sarebbe servita all'avvio di una piccola attività o al potenziamento di quella esistente. Prevalentemente artigiani e bottegai, essi cercavano una compagna di vita e di lavoro, preparata a svolgere le mansioni domestiche e ad affiancarli nell'esercizio del loro mestiere. Una donna 'di spirito vivace', abile nei lavori tipicamente femminili, quali cucire, ricamare, 'fare calzette', magari con nozioni basilari di lettura e scrittura, si configurava come la candidata ideale, purché tali qualità fossero abbinate a un fisico sano e a un aspetto 'vistoso', ovvero grazioso. Grazie a queste caratteristiche la permanenza della ragazza in Conservatorio sarebbe durata pochi anni, finché non avesse raggiunto l'età per lasciare l'istituto e per assolvere compiutamente i ruoli previsti dalla "natura": quello di moglie e possibilmente di madre (non è fuori luogo rammentare che presso alcuni conservatori l'intero ammontare della dote veniva liquidato dopo la nascita del primo figlio);⁴⁴ di donna che si prende cura della casa e di chi l'abita. Quale pretendente avrebbe accettato in sposa una "putta" con evidenti e magari limitanti difetti fisici e mentali, incapace di attendere a una mansione, oppure con un fisico sgraziato, presupposto di una scarsa capacità generante? Quale famiglia avrebbe affidato la cura della casa a una giovane con disabilità fisiche?

Da questi conservatori restavano escluse le ragazze più povere, come le mendicanti; le serve, che più di altre avrebbero avuto bisogno di sovvenzioni materiali e di una famiglia artificiale che le aiutasse a serbare una condotta onesta; le giovani nate in famiglie di recente immigrazione, non sufficientemente inserite in una rete di conoscenze che ne attestasse la buona fama; le ragazze con menomazioni e difetti fisici, e quelle brutte. Per loro esistevano

⁴² Questo orientamento emerge da un'indagine condotta sul destino delle ospiti dei conservatori bolognesi e di quelli fiorentini nell'arco temporale che va dalla seconda metà del Cinquecento alla prima metà del Seicento, Terpstra 2014, pp. 344-349. Per il contesto fiorentino si veda inoltre Lombardi, Reggiani 1990.

⁴³ Morato 2002, p. 82.

⁴⁴ Questa modalità di pagamento si riscontra ad esempio presso alcuni conservatori romani che consegnavano metà della dote dopo la celebrazione del matrimonio e l'altra metà alla nascita del primo figlio, Groppi 1994, p. 208.

scarse alternative nel mondo secolare. Potevano affidarsi agli ospizi per i mendicanti, spesso ricettacolo di una miserevole congerie di persone escluse dagli altri enti caritativi oppure tentare di entrare nei conservatori, che individuavano nell'indigenza il requisito principale per l'ammissione, correndo il rischio di trascorrervi l'intera esistenza. Pur avendo la medesima finalità di preservare l'onore delle fanciulle, i conservatori si distinguevano l'uno dall'altro per la forza sociale e politica di chi li dirigeva, per il patrimonio di cui disponevano, per il grado di selettività delle ospiti. L'ammissione in un conservatorio noto per ospitare ragazze di ottime qualità e sane, solito assegnare una generosa dote, avrebbe accresciuto di molto l'opportunità di trovare una "decorosa" sistemazione sociale, di compiere una piena metamorfosi. Questi enti, infatti, si proponevano di accogliere giovani pericolanti per restituirle alla società intatte nell'onore e pronte a svolgere un ruolo sociale accettabile, quello di serva o di moglie e, in questo caso, auspicabilmente quello di madre. Le famiglie delle giovani erano consapevoli dell'esistenza di una gerarchia socio-economica dei conservatori e puntavano su quelli più prestigiosi.⁴⁵

La scelta di molti conservatori di subordinare l'ammissione al possesso di precisi elementi fisici, tuttavia, va ricercata anche e forse soprattutto nel nesso onore e bellezza. Una ragazza con un corpo sano e piacevole rappresentava un soggetto particolarmente bisognoso, in pericolo di perdere l'integrità fisica. Se come ci avvertono gli studiosi, che più hanno indagato il tema della disabilità, occorre essere estremamente cauti e attenti nell'evitare di introdurre nelle società trascorse concetti attuali, vale altresì l'operazione inversa e cioè la necessità di elaborare categorie per noi inconcepibili perché fondate su basi culturali distanti dalle nostre. Nel contesto indagato la bellezza rappresenta una condizione di debolezza, al contrario, la bruttezza appare virtuosa al pari di un corpo "difettoso", perché costituisce uno scudo protettivo. Le ragazze che rientravano in questa categoria, dunque, erano estromesse dal circuito assistenziale dei conservatori perché non necessitavano della loro azione protettiva.

Marina Garbellotti
Università degli Studi di Verona
marina.garbellotti@univr.it

Bibliografia

- Bargelli 2013: C. Bargelli, *"Femmine in pericolo d'onore". Il conservatorio delle maestre Luigine di Parma tra Sette e Ottocento: devozione, istruzione e lavoro*, Storia economica, 16, 1, pp. 133-142.
- Bock, Nobili 1988: G. Bock, G. Nobili, *Introduzione*, in *Il corpo delle donne*. Atti del convegno *Donne società e salute. Un problema storiografico fra biologia e cultura* (San Miniato, marzo 1986), G. Bock, G. Nobili, a cura di, Ancona, pp. 7-21.
- Borgna 2005: P. Borgna, *Sociologia del corpo*, Roma-Bari.

⁴⁵ Ferrante 1983, p. 500.

- Camerano 1993: A. Camerano, *Assistenza richiesta ed assistenza imposta: il Conservatorio di S. Caterina della Rosa in Roma*, Quaderni Storici, 82, pp. 227-260.
- Camporesi 2003: P. Camporesi, a cura di, *Il libro dei vagabondi. Lo «Speculum cerretanorum» di Teseo Pini, «Il vagabondo» di Rafaele Frianoro e altri testi sulla «furfanteria»*, Milano.
- Carbone 2010: A. Carbone, *Dall'Albergo delle Penitenti all'Asilo di Pietà: reclusione e assistenza alle donne a Bari tra Settecento e Ottocento*, in *Orizzonti di ricerca*, Bari, pp. 13-35.
- Carboni 1999: M. Carboni, *Le doti della «povertà». Famiglia, risparmio, previdenza: il Monte del Matrimonio di Bologna (1583-1796)*, Bologna.
- Carraro 2017: S. Carraro, *'Non ha utilità alcuna'. Essere disabile nel Medioevo*, Archivio Storico Italiano, 651, 2017, pp. 3-36.
- Cavallo 1980: S. Cavallo, *Assistenza femminile e tutela dell'onore nella Torino del XVIII secolo*, Annali della Fondazione Luigi Einaudi, 14, pp. 127-155.
- Cavallo 2000: S. Cavallo, *Assistenza, genere e costruzione della famiglia tra Cinque e Settecento*, in *Povertà e innovazioni istituzionali in Italia. Dal Medioevo ad oggi*. Atti del convegno (Bologna, 1999), V. Zamagni, a cura di, Bologna, pp. 279-285.
- Cavallo, Cerutti 1980: S. Cavallo, S. Cerutti, *Onore femminile e controllo sociale della riproduzione in Piemonte tra Sei e Settecento*, Quaderni Storici, 44, pp. 346-383.
- Chartier 1984: R. Chartier, *Figure della furfantaria. Marginalità e cultura popolare in Francia tra Cinque e Seicento*, Roma.
- Chojnacka 1998: M. Chojnacka, *Women, Charity and Community in Early Modern Venice: the Casa delle Zitelle*, Renaissance Quarterly, 51, pp. 68-91.
- Ciammitti 1980: L. Ciammitti, *La fabbrica delle spose*, in *Cultura popolare nell'Emilia Romagna. Vita di borgo e artigianato*, Milano, pp. 43-55.
- Ciammitti 1983: L. Ciammitti, *Quanto cosa essere normali. La dote nel Conservatorio femminile di Santa Maria del Baraccano (1630-1680)*, Quaderni storici, 53, pp. 469-497.
- Coccoli 2017: L. Coccoli, *Il governo dei poveri all'inizio dell'età moderna. Riforma delle istituzioni assistenziali e dibattiti sulla povertà nell'Europa del Cinquecento*, Milano.
- Cohen 1992: S. Cohen, *The Evolution of Women's Asylum Since 1500. From Refuges for Ex-Prostitutes to Shelters for Battered Women*, New York-Oxford.
- Crampe-Casnabet 1991: M. Crampe-Casnabet, *La donna nelle opere filosofiche del Settecento*, in N. Zemon Davis, A. Farge, a cura di, *Storia delle donne. Dal Rinascimento all'età moderna*, Roma-Bari, pp. 314-350.
- D'Amico 2008: S. D'Amico, *Assistenza o reclusione? I rifugi per peccatrici e "fanciulle pericolanti" nella Milano della Controriforma*, Dimensioni e problemi della ricerca storica, 2, pp. 237-255.
- Deformità 2015: *Deformità fisica e identità della persona tra Medioevo ed età moderna*. Atti del XIV convegno di studi organizzato dal Centro di studi sulla civiltà del tardo medioevo (San Miniato, 21-23 settembre 2012), G.M. Varanini, a cura di, Firenze.
- Dominici 2003: S. Dominici, *Il conservatorio di Santo Spirito in Sassia di Roma: condizioni, risorse e tutela delle donne nel Settecento*, Studi Storici, 44, pp. 191-250.
- Eco 2012: U. Eco, *Storia della bellezza*, Milano.

- Eco 2013: U. Eco, *Storia della bruttezza*, Milano.
- Estremità 2012: *Estremità e escrescenze del corpo/Extremities and Excrescences of the Body*, Micrologus, 20.
- Eyler 2010: J.R. Eyler, Ed., *Disability in the Middle Ages: Reconsiderations and Reverberations*, London-New York.
- Fatica 1992: M. Fatica, *Il problema della mendicizia nell'Europa moderna (secoli XVI-XVIII)*, Napoli.
- Faoro 2006-2007: A. Faoro, *Uno spazio e un luogo per il riscatto delle donne: il monastero delle convertite di Ferrara dalle origini all'instaurazione della Clausura (1537-1599)*, *Analecta pomposiana*, 31-32, pp. 171-312.
- Ferrante 1986: L. Ferrante, «*Malmaritate*» tra assistenza e punizione (Bologna secc. XVI-XVII), in *Forme e soggetti dell'intervento assistenziale in una città di antico regime*. Atti del IV colloquio (Bologna, 20-21 gennaio 1984), Bologna, pp. 65-109.
- Ferrante 1983: L. Ferrante, *L'onore ritrovato. Donne nella casa del soccorso di S. Paolo a Bologna (secc. XVI-XVII)*, *Quaderni Storici*, 53, pp. 499-527.
- Filippini, Plebani, Scattigno 2002: N.M. Filippini, T. Plebani, A. Scattigno, a cura di, *Corpi e storia: donne e uomini dal mondo antico all'età contemporanea*, Roma.
- Filippini 2017: N.M. Filippini, *Generare, partorire, nascere. Una storia dall'antichità alla provetta*, Roma.
- Fiume 1996: G. Fiume, *Nuovi modelli e nuove codificazioni: madri e mogli tra Settecento e Ottocento*, in M. D'Amelia, a cura di, *Storia della maternità*, Roma-Bari, pp. 76-110.
- Garbellotti 2013: M. Garbellotti, *Per carità. Poveri e politiche assistenziali nell'Italia moderna*, Roma.
- Gavitt 2011: Ph. Gavitt, *Gender, Honor, and Charity in Late Renaissance Florence*, New York.
- Geremek 1995: B. Geremek, *La pietà e la forza: storia della miseria e della carità in Europa*, Roma-Bari (edizione originale 1986).
- Giron-Panel 2011: C. Giron-Panel, *Enfants prodiges, génies en devenir: former les enfants à la musique dans les ospedali de Venice (XVIIe-XVIIIe siècle)*, in J.-F. Chauvard, A. Groppi, eds., *Enfance et monde adulte (moyen âge-époque contemporaine)*, *Mélanges de l'école française de Rome. Italie et Méditerranée modernes et contemporaines (MEFRIM)*, 123, pp. 347-357 (consultabile on-line <https://mefrim.revues.org/616>).
- Gli archivi 1984: *Gli archivi delle istituzioni di carità e assistenza attive in Bologna nel Medioevo e nell'Età moderna*. Atti del IV colloquio (Bologna, 20-21 gennaio 1984), vol. I, Bologna.
- Graziosi 2002: M. Graziosi, «*Fragilitas sexus*». *Alle origini della costruzione giuridica delle donne*, in N.M. Filippini, T. Plebani, A. Scattigno, a cura di, *Corpi e storia. Donne e uomini dal mondo antico all'età moderna*, Roma, pp. 19-38.
- Groppi 1994: A. Groppi, *I conservatori della virtù. Donne recluse nella Roma dei papi*, Roma-Bari.
- Guidi 1991: L. Guidi, *L'onore in pericolo. Carità e reclusione femminile nell'Ottocento napoletano*, Napoli.
- Lombardi 1982: D. Lombardi, *Poveri a Firenze. Programmi e realizzazioni della politica assistenziale dei Medici tra Cinque e Seicento*, in *Timore e carità: i poveri nell'Italia moderna*. Atti del convegno *Pauperismo e assistenza negli antichi stati italiani* (Cremona, 28-30 marzo 1980), G. Politi, M. Rosa, F. Della Peruta, a cura di, Cremona, pp. 165-184.
- Lombardi 1988: D. Lombardi, *Povertà maschile, povertà femminile. L'ospedale dei Mendicanti nella Firenze dei Medici*, Bologna.

- Lombardi, Reggiani 1990: D. Lombardi, F. Reggiani, *Da assistita a serva. Circuiti di reclutamento delle serve attraverso le istituzioni assistenziali (Firenze-Milano, XVII-XVIII sec.)*, in *La donna nell'economia secc. XIII-XVIII*. Atti della XXI settimana di studi (Prato, 10-15 aprile 1989), S. Cavaciocchi, a cura di, Firenze 1990, pp. 301-319.
- Marcolini, Marcon 1985: G. Marcolini, G. Marcon, *Prostituzione e assistenza a Venezia nel sec. XVIII: il pio loco delle povere peccatrici penitenti di San Job*, Studi veneziani, 10, pp. 99-136.
- Marwick 1999: A. Marwick, *Storia sociale della bellezza. Dal Cinquecento ai nostri giorni*, Milano.
- Mastrososa 2003: I. Mastrososa, *Modelli femminili tra tardo medioevo ed età moderna: l'eredità classica*, in C. Vasta, a cura di, *La donna nella civiltà occidentale dall'epoca greco-romana ai nostri giorni*, Ragusa, pp. 77-134.
- Mattews Grieco 2005: S. Mattews Grieco, *Corps et sexualité dans l'Europe d'ancien régime*, in G. Vigarello, éd., *Histoire du corps. I. De la Renaissance aux Lumières*, Paris, pp. 167-234.
- Metzler 2006: I. Metzler, *Disability in Medieval Europe. Thinking About Physical Impairment During the High Middle Ages, c. 1100-1400*, Londra-New York.
- Metzler 2013: I. Metzler, *A Social History of Disability in the Middle Ages: Cultural Considerations of Physical Impairment*, London-New York.
- Mollat 2001: M. Mollat, *I poveri nel Medioevo*, Laterza, Roma-Bari (ed. originale 1978).
- Morato 2002: E. Morato, *Le Zitelle di S. Agnese e la Casa del Soccorso*, in D. Montanari, S. Onger, a cura di, *I Ricoveri della città. Storia delle istituzioni di assistenza e beneficenza a Brescia (secoli XVI-XX)*, Brescia, pp. 77-95.
- Niccoli 1988: O. Niccoli, *Il corpo femminile nei trattati del Cinquecento*, in *Il corpo delle donne*. Atti del convegno *Donne società e salute. Un problema storiografico fra biologia e cultura* (San Miniato, marzo 1986), G. Bock, G. Nobili, a cura di, Ancona, pp. 23-43.
- Niccoli 2006: O. Niccoli, *Maternità critiche. Donne che partoriscono agli inizi dell'età moderna*, Studi Storici, 47, 2, pp. 463-479.
- Nolte et alii 2017: C. Nolte, B. Frohne, U. Halle, S. Kerth, Hrsq., *Handbuch der Dis/ability History der Vormoderne. Ein Handbuch. Premodern Dis/ability History*, Affalterbach.
- Pedrazza Gorlero 2014: C. Pedrazza Gorlero, *De principatu et imperio foeminarum? Un singolare esempio di 'filoginia' nel De Republica (1596) di Pierre Grégoire*, Historia et ius. Rivista di storia giuridica dell'età medievale e moderna, consultabile on-line www.historiaetius.eu, 5, paper 4.
- Pastore 2004: A. Pastore, *Scegliere a chi donare. La selezione dell'assistenza nell'Italia moderna*, Annali dell'Istituto storico italo-germanico, 30, pp. 49-70.
- Pestelli 2006: L. Pestelli, *Simulare la disabilità: mendicanti e furfanti a Roma nel Rinascimento*, in P. Helas, G. Wolf, Hrsq., *Armut und Armenfürsorge in der italienischen Stadtkultur zwischen 13. und 16. Jahrhundert. Bilder, Texte und soziale Praktiken*, Frankfurt am Main, pp. 371-383.
- Pomata 2002: G. Pomata, *Donne e Rivoluzione scientifica: verso un nuovo bilancio*, in N.M. Filippini, T. Plebani, A. Scattigno, a cura di, *Corpi e storia. Donne e uomini dal mondo antico all'età moderna*, Roma, pp. 165-191.

- Romanello 1995: M. Romanello, *Le spose del principe. Una storia di donne: la Casa secolare delle Zitelle di Udine. 1595-1995*, Milano.
- Roscioni 2011: L. Roscioni, *Il governo della follia. Ospedali, medici e pazzi nell'età moderna*, Milano.
- Rosselli 1996: D. Rosselli, «*Tanquam bruta animalia*»: l'immagine dei vagabondi a Roma tra Cinque e Seicento, *Quaderni Storici*, 92, 2, pp. 363-404.
- Russo 1984: S. Russo, *Potere pubblico e carità privata. L'assistenza ai poveri a Lucca tra XVI e XVII secolo*, *Società e storia*, 23, pp. 45-80.
- Sandri 2002: L. Sandri, *Da assistite a traviate: le Nocentine tra XVI e XVIII secolo*, in *Forme di assistenza in Italia dal XV al XX secolo. Atti del convegno* (Bologna, 23-25 novembre 2000), G. Da Molin, a cura di, Udine, Forum, 2002, pp. 23-39.
- Scaraffia 1989: L. Scaraffia, *Riflessioni ai margini del convegno*, in *Onore e storia nelle società mediterranee*, Atti del seminario internazionale (Palermo, 3-5 dicembre 1987), G. Fiume, a cura di, Palermo, pp. 413-421.
- Schianchi 2012: M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma.
- Skinner 2015a: P. Skinner, *Marking the Face, Curing the Soul? Reading the Disfigurement of Women in the Later Middle Ages*, in N. Kukita Yoshikawa, Ed. *Medicine, Religion and Gender in Medieval Culture*, Cambridge, pp. 181-201.
- Skinner 2015b: P. Skinner, *Visible Prowess?: Reading Men's Head and Face Wounds in Early Medieval Europe to 1000 century*, in L. Tracy, K. DeVries, Eds., *Wounds and Wound Repair in Medieval Culture*, Leiden, pp. 82-103.
- Singer 2012: J. Singer, *Disability and the Social Body*, *Postmedieval: a journal of medieval cultural studies*, 3, 2, pp. 135-141.
- Terpstra 2009: N. Terpstra, *Culture di carità e culture di governo cittadino a Bologna e a Firenze nel Rinascimento*, in M. Gazzini, a cura di, *Studi confraternali. Orientamenti, problemi, testimonianze*, Firenze, pp. 271-289.
- Terpstra 2010: N. Terpstra, *Lost Girls: Sex and Death in Renaissance Florence*, Baltimore.
- Terpstra 2014: N. Terpstra, *L'infanzia abbandonata nell'Italia del Rinascimento. Strategie a confronto: Bologna e Firenze*, Bologna (ed. originale 2005).
- Todeschini 2017: G. Todeschini, *Visibilmente crudeli. Malviventi, persone sospette e gente qualunque dal Medioevo all'età moderna*, Bologna.
- Vigarello 2005: G. Vigarello, éd., *Histoire du corps. I. De la Renaissance aux Lumières*, Paris.
- Vigarello 2007: G. Vigarello, *Storia della bellezza. Il corpo e l'arte di abbellirsi dal Rinascimento a oggi*, Roma.
- Vittori 1986: R. Vittori, *La pietà di un mercante bolognese del tardo Cinquecento. Bonifacio dalle Balle e le putte di Santa Croce*, *Il Carrobbio*, 12, pp. 327-350.
- Vives 1973: J.L. Vives, *De subventionem pauperum*, A. Saitta, a cura di, Firenze.

F. Reggiani, *Da 'figli difettosi' a 'poveri incurabili'*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 135-165.

Da 'figli difettosi' a 'poveri incurabili'. Disabilità, abbandono infantile e assistenza a Milano nel Settecento

FLORES REGGIANI

Abstract

From 'defective children' to 'poor incurables'. Disability, child abandonment and assistance in Milan (Italy, 18th century). The paper studies the link between disability and child abandonment, and the evolution of welfare policy for foundlings affected with physical, sensory, mental impairments and chronic diseases, at the end of the 18th century, by using archival sources of charities of Milan. In about half of the cases, impaired children were admitted to the foundling Hospital (Ospedale Maggiore) from six to fourteen but some were even older. Sometimes they were alone with no relatives. When some relatives were alive, they did not motivate deliveries to the Hospital with impairment, but with poverty: admission to an institute that would assist their children indefinitely could be – and not only for the impaired ones – an alternative to destitution and begging. The hospital administrators accepted such “old” foundlings as if they were infants, because their ‘incurability’ placed them in the same condition of dependency. The relationship between impaired foundlings and the Milanese administrators, with particular reference to episodes of insubordination, is reconstructed too.

Keywords

Disability, Foundling Hospitals, Hospitals of the Incurable, Milan, Eighteenth Century

1. Un tema storiografico aperto

L'esistenza, nel mondo occidentale, di un nesso fra diversità fisica e infanticidio è stata spesso richiamata. Per le epoche più antiche esistono riferimenti nelle narrazioni letterarie, nella trattatistica e in alcune legislazioni, ma essi, oltre ad essere variamente interpretabili,¹ non sono confortati da evidenze materiali o testimonianze documentarie che possano dare indicazioni sulla diffusione dei comportamenti. Mentre sembra che l'eliminazione dei neonati considerati inadeguati – ma non sappiamo esattamente in che termini – alla vita civile e militare fosse limitata al mondo greco e a quello romano, la sua applicazione nei casi di “mostruosità” – cioè in quei casi eccezionali sulla cui eziologia e semantica, anche in campo morale, discussero per secoli filosofi, medici e teologi² – pare abbia avuto maggior diffusione e persistenza.³

¹ Esempi sono citati in Boswell 1991, pp. 55-56.

² Schianchi 2012, pp. 67-92; *Deformità* 2015, sessione *Deformità e malattia*; Wilson 2002.

Non meno problematico è stabilire se i ben più numerosi neonati e bambini solo ‘difettosi’ venissero – così come si faceva per altre e diverse cause – non soppressi ma esposti in luogo pubblico, confidando nel buon cuore di un estraneo e, soprattutto, dal Medioevo in poi, nella carità di un ospizio. Fra i minori consegnati direttamente o indirettamente ai brefotrofi poco dopo la nascita non mancano esempi di disabili,⁴ ma questi esempi, se astratti dal loro contesto sociale, sanitario e istituzionale, sono insufficienti per stabilire se la diversità fisica fosse stata l’unica o la principale motivazione dell’esposizione.

Dubbi sull’esistenza di un costante e necessario nesso storico fra abbandono infantile e disabilità, d’altra parte, emergono indirettamente anche dalle tesi di alcuni studiosi contemporanei. Mi riferisco in particolare alle tesi di chi, aggiornando un’idea emersa alla fine del XVIII secolo,⁵ sostiene che sarebbero state le esigenze produttive del mondo industrializzato a trasformare un dato fisico individuale (la menomazione) in un fenomeno collettivo di esclusione sociale (la disabilità). Durante il medioevo e l’età moderna, invece, molte categorie di disabili, pur essendo segnate da stereotipi negativi, sarebbero state integrate in modo relativamente non – o poco – problematico nei rispettivi ambiti familiari e sociali.⁶ In realtà, così come non mancano, per queste epoche, testimonianze di pratiche emarginanti e segreganti verso i disabili anche tra i ceti più elevati,⁷ sull’altro versante, quello dell’“indifferenziato mondo dei poveri”, sia l’immagine di un’economia agricola nella quale l’accesso al lavoro non era precluso ad alcun individuo, perché ogni risorsa era valorizzata, sia l’immagine di comunità contadine solidali verso tutti i propri membri, per quanto svantaggiati, sono state giudicate eccessivamente ottimistiche.⁸ Sappiamo infatti che, per secoli, una forma consueta di sopravvivenza per alcune categorie di poveri ‘impotenti o difettosi’ fu costituita, piuttosto che dal lavoro, dalla mendicizia, soprattutto urbana, al punto che – così affermavano le autorità – alcune menomazioni potevano essere simulate, allo scopo di sollecitare la pietà dei passanti. Peraltro non mancavano, come vedremo, i parenti che inviavano i propri bambini, e certamente non solo i ‘difettosi’, a elemosinare.

In generale mendicizia e attività lavorativa non si escludevano e questo era vero anche nel caso dei disabili. Su 47 questuanti ‘incurabili’ internati a Milano nel 1785 – in maggioranza uomini tra i quaranta e gli ottanta anni, perlopiù ‘storpi’, ciechi, sordi, ‘decrepiti’ o ‘piagati’ – solo cinque furono registrati come mendicanti, mentre per tutti gli altri e le altre erano indicate le professioni: oltre a pochi generici ‘manuali’, troviamo artigiani (calzolai, falegnami, impagliatori di sedie, tessitori, incannatori di seta, sarti, orefici, stampatori), domestici (cocchieri, staffieri, cuinieri), un ex-venditore di merletti e un mercante. Le donne

³ Schianchi 2012, pp. 33-48.

⁴ Carraro 2014, pp. 201-214, in particolare pp. 204-209.

⁵ Pullan 1994, pp. 7-8.

⁶ Turner 2006, p. 6. Una sintesi di queste tesi, sostenute da un settore dei *disability studies* inglesi, in particolare da autori quali Mike Oliver e Vic Finkelstein, è in Valtellina 2006.

⁷ Carraro 2014, pp. 205-206.

⁸ Pullan 1994, p. 8.

(14) erano tutte filatrici, calzettaie, lavoranti in pizzi o stringhe.⁹ Il mondo dei questuanti disabili, inoltre, non appare una realtà uniforme. Se non era insolita l'esibizione pubblica di 'mostri',¹⁰ esistevano anche situazioni di relativo privilegio, come quelle testimoniate dalle *scholae* riservate ad alcune categorie di mendicanti (di solito i ciechi), che erano autorizzate a elemosinare dalle autorità pubbliche, come accadeva a Roma, a Firenze, a Venezia e a Milano.¹¹ Queste compagnie, non diversamente dalle altre confraternite, tutelavano i propri membri – che tuttavia non dovevano presentare menomazioni tali da impedire una certa autonomia – e ne disciplinavano l'attività. Gli allievi della *schola* milanese 'de' ciechi e stroppiati', di cui abbiamo notizia dal 1471 al 1785 e alla quale, nel 1754, si pensò di affiancare un'analoga associazione femminile,¹² si attenevano a un rigido codice di comportamento, godevano di piccole rendite derivanti da capitali o immobili lasciati dai benefattori, potevano permettersi un domicilio fisso e talvolta una famiglia,¹³ soprattutto se, nel contempo, svolgevano anche un'attività commerciale.¹⁴

Anche le classificazioni proposte dalle autorità cittadine, nel faticoso tentativo di introdurre un sistema di 'ben regolata carità' destinata ai poveri meritevoli, suggeriscono – per gli invalidi così come per i sani – l'esistenza di confini labili fra il mondo del lavoro e quello della questua, ma nel contempo ricordano che per i disabili quei confini potevano avere dimensioni diverse o non esistere affatto. Così nel 1727 il Magistrato di sanità milanese, Giovanni Battista Trotti, nel formulare un progetto – poi non realizzato – per un Albergo dei poveri, distingueva i 'difettosi, ma sani, ed abili bensì a poter questuare, ma non già ad impegnarsi in verun'esercizio', e i 'difettosi ed insieme atti a qualche esercizio' da coloro che erano inabili non solo a lavorare, ma anche 'a poter andare mendicando' e che, quindi, come gli 'infetti di qualche male contagioso', dovevano essere soccorsi a domicilio.¹⁵ Probabilmente queste differenti – ma non sempre sostenibili o auspicabili – prospettive di sopravvivenza si aprivano anche ai genitori poveri nel momento in cui dovevano decidere il destino dei loro figli.

In conclusione, mentre possiamo inferire con una certa sicurezza – anche se i parenti non lo dichiaravano nei loro messaggi – che nella Firenze e nella Milano quattrocentesche esistesse una propensione per l'esposizione delle femmine,¹⁶ poiché il rapporto biologico tra i due sessi alla nascita, in assenza di interventi selettivi in gravidanza, è un dato relativamente costante, nel caso delle disabilità infantili la situazione appare molto più complessa. Non conosciamo quale fosse, nelle società del passato, la proporzione delle

⁹ Viviano 1985, p. 31.

¹⁰ Schianchi 2012, pp. 170-178.

¹¹ Lombardi 1988, pp. 90-95; Pullan 1994, pp. 8-12.

¹² Capra 1993, p. 71.

¹³ Zardin 1996.

¹⁴ Ferri Piccaluga 1982, p. 231n.

¹⁵ Archivio di Stato di Milano (d'ora in poi: ASMI), *Luoghi Pii*, p.a., b. 418, 'Consulta di Giovanni Battista Trotti', 6 dicembre 1729, a stampa. Un'attenta disamina della consulta è in Malamani 1993.

¹⁶ Albini 1983, pp. 154, 157; Sandri 1991, pp. 1012-1013; Takahashi 2003, p. 66, tab. II.1.

persone che nascevano disabili o che divenivano tali nel corso della loro vita, né sappiamo quale fosse l'incidenza relativa delle diverse forme di disabilità, ma nemmeno – e forse soprattutto – possiamo stabilire con certezza quali menomazioni fossero percepite come più invalidanti nei diversi momenti storici e nei diversi contesti sociali né, quindi, quali di esse costituissero, agli occhi dei genitori poveri, uno dei tanti “giusti” motivi per consegnare – o non consegnare – un minore a un ente caritativo. Osservare più da vicino i comportamenti dei genitori può quindi offrire qualche indicazione in più per la comprensione.

2. Una Casa Pia per poveri incurabili

Quella che oggi chiamiamo disabilità non è una condizione atemporale, né un'esperienza riducibile ai soli vissuti personali, ma – non diversamente dalle altre realtà umane, come l'identità di genere – è stata ed è anche il risultato di un processo storico di costruzione collettiva che include altre variabili.¹⁷ Da questo punto di vista, il Settecento è stato individuato, in generale, come un momento di discontinuità, perché in quel periodo affonda le radici il percorso che avrebbe condotto, nel secolo seguente, alla formulazione delle categorie cliniche di normalità e di anormalità e allo loro applicazione discriminatoria sul piano sociale.¹⁸ Da un lato, infatti, mentre i medici cominciavano a separare concettualmente la disabilità dalle altre deformità, la presenza e il ruolo dei clinici divennero sempre più rilevanti nel definire la fisionomia e le pratiche degli enti ospedalieri e assistenziali e, quindi, anche nell'orientarne le strategie di accoglienza e di cura. Dall'altro lato, molti governi europei, divenuti attivi patrocinatori della salute pubblica nell'interesse dei loro Stati, avviarono una serie di interventi istituzionali che implicavano l'adozione di nuove procedure e, nel contempo, il superamento delle iniziative assistenziali pubbliche e private fino ad allora realizzate. Il percorso di riforma coinvolse anche i brefotrofi, che, infatti, furono creati *ex novo* là dove non erano mai esistiti oppure furono dotati di nuove sedi e riorganizzati, come avvenne anche a Milano. Poiché, però, le discontinuità storiche furono diversamente declinate nei vari contesti nazionali e locali, è opportuno, prima di illustrare gli esiti della ricerca, richiamare alcune specificità del caso milanese, sia rispetto ai processi istituzionali di specializzazione, medicalizzazione e pubblicizzazione di ospedali ed enti assistenziali, sia rispetto alle politiche, locali e governative, intese a reprimere la mendicizia e a valorizzare i poveri validi separandoli dagli invalidi, sia, infine, rispetto alla diffusione di alcune patologie sociali con effetti invalidanti.

Una prima osservazione riguarda la cronologia. La stagione che vide l'inaugurazione da parte delle autorità statali – e non più di singoli benefattori o di autorità religiose – di nuove grandi strutture, destinate ad accogliere i poveri senza lavoro e i questuanti invalidi si aprì a

¹⁷ Burch, Patterson 2013, p. 123.

¹⁸ Turner 2006, pp. 6-9.

Milano solo verso lo scadere del XVIII secolo, per iniziativa del governo asburgico.¹⁹ È vero che in città dalla fine del Quattrocento non erano mancati, come altrove, severi provvedimenti da parte delle autorità locali – comprese quelle sanitarie, preoccupate di prevenire il diffondersi di epidemie – contro accattoni e vagabondi, soprattutto se forestieri non integrati nella rete caritativa cittadina.²⁰ Ai bandi e alle gride reiterati nei decenni successivi, nel 1570 aveva fatto seguito l'apertura, per iniziativa dell'arcivescovo Carlo Borromeo, di un Ospedale (quello della Stella) destinato ai mendicanti e ai poveri vergognosi. Esso tuttavia, come era accaduto a Firenze,²¹ si era in seguito trasformato in un ricovero femminile – in questo caso un orfanotrofio – e come tale sarebbe sopravvissuto fino al XX secolo.²² Troviamo un progetto di Albergo destinato al ricovero coatto dei soli mendicanti invalidi – progetto sollecitato dal governo, così come quello abbozzato nel 1671 e come quello, più celebre e al quale si è già accennato, formulato nel 1727 da Giovanni Battista Trotti – alla fine degli anni Cinquanta del Settecento. Ma si trattò, anche questa volta, solo di un progetto, perché la struttura che fu infine avviata nel 1766 comprendeva la sola Casa di correzione, a sua volta riconvertita in breve tempo in un carcere ordinario.²³

Nel frattempo (1771) era sorta, per volontà testamentaria di un benefattore privato, il principe Antonio Trivulzio, una struttura dedicata ai soli poveri 'impotenti per età, per difetto corporale ed infermità, e questi dell'uno e dell'altro sesso'.²⁴ Il nuovo ospizio, che non prevedeva la reclusione coatta ma l'ammissione discrezionale sulla base di una domanda, fu subito sommerso da migliaia di richieste e proposte di ricovero: fra i 4200 candidati non mancavano – oltre ai malati cronici – i ciechi, i muti, gli 'storpi', i deformi, i 'fatui' (cioè 'deboli d'intelletto'), i 'mostruosi' e coloro che erano di 'ludibrio alla plebe'.²⁵ L'accesso fu, quindi, limitato ai soli 'impotenti' – purché milanesi per nascita o per residenza almeno decennale – che avessero più di settanta anni.

Bisogna attendere gli anni Ottanta del Settecento per vedere le prime iniziative governative destinate ai soli disabili, iniziative che si affiancarono a quelle destinate ai disoccupati 'validi'. Nel 1784 fu inaugurata, per volontà dell'imperatore Giuseppe II d'Asburgo, una struttura produttiva – la Casa di lavoro volontario – che doveva fungere da ammortizzatore sociale contro la disoccupazione. In epoca francese, tuttavia, la Casa, in esito all'inasprimento delle leggi italiane contro l'accattonaggio (1802, 1808, 1810, 1810), si trasformò in un reclusorio per i mendicanti validi o parzialmente invalidi, bambini compresi, che venivano raccolti per le strade dalle forze dell'ordine.²⁶ L'anno seguente, ad

¹⁹ Sul "ritardo" milanese, cfr. Giacobone 1994, pp. 91-95; Mocarrelli 2002, p. 117.

²⁰ Liva 1995. Per una recente sintesi generale su questi provvedimenti, Garbellotti 2013, pp. 51-63.

²¹ Lombardi 1988, pp. 355 sgg.

²² Cenedella, Rossetto 1994.

²³ Ferri Piccaluga 1982; Liva 1990, pp. 66-68; Capra 1993, p. 70; Giacobone 1994, pp. 91-95; Liva 1996, pp. 412-413; Mocarrelli 2002.

²⁴ Capra 1993; Cremonini 1993; Malamani 1993; Cenedella 2017.

²⁵ Guicciardi 1961, p. 44.

²⁶ Sulla Pia Casa di lavoro volontario, poi (1808) d'industria: Noto 1966, pp. XLVI-LIV; Scotti 1982; Liva

Abbiategrosso – e quindi in una località esterna alla città, ma ad essa direttamente collegata grazie a un canale navigabile, il Naviglio Grande – fu allestita, sempre per ordine del governo asburgico, la prima Casa riservata ai ‘poveri incurabili e particolarmente schifosi’, poi (1787) meglio definiti come coloro che, afflitti da malattie ‘schifose ed incurabili’ o ‘da mala conformazione di corpo od imbecillità di mente’, non avevano i mezzi per essere assistiti nelle loro case, né potevano essere curati negli ospedali ordinari.²⁷ L’amministrazione del nuovo istituto – che trovò sede in un ex-monastero ristrutturato, come era prassi consueta dopo la soppressione giuseppina degli ordini contemplativi – dal 1791 fu trasferita al capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri, amministrazione recentemente creata con la concentrazione, anche questa voluta dal governo asburgico, e la pubblicizzazione di gran parte delle numerose opere pie elemosiniere esistenti in città fin dal medioevo.²⁸ Scopo della nuova Pia Casa di Abbiategrosso era, innanzi tutto, quello di sottrarre alla vista dei passanti i mendicanti colpiti dalle menomazioni più sgradevoli,²⁹ garantendo loro, oltre al vitto e all'alloggio, le cure necessarie. Tra i primi 82 ricoverati, infatti, vi erano anche i 47 questuanti raccolti nelle parrocchie della città ai quali si è già accennato.³⁰ Nell'intenzione dei promotori, tuttavia, questo obiettivo si affiancava a un altro progetto, non meno importante, come a breve si vedrà.

La disciplina e la sorveglianza nel nuovo istituto erano rigide, ma non si trattava né di un carcere, né di un ospedale in senso stretto. Erano presenti un medico, un chirurgo e sei infermieri. Secondo una prassi usuale degli ospizi e degli orfanotrofi, nel regolamento definitivo (1787) fu prevista, per coloro che non fossero ‘obbligati al letto’, l'esecuzione di ‘qualche facile lavoro’ di manifattura, i cui proventi sarebbero stati versati per metà ai ricoverati. Ai ‘fatui, agli imbecilli di mente e agli epilettici’ erano consentite due o tre passeggiate settimanali, secondo la stagione, ‘sotto scorta’.³¹

1996, pp. 413-414, 447-457; Mocarelli 2002; Aiello, Bascapè 2012, pp. 284-293. Cfr. anche Onger 1993, pp. 259-271; Canetta 1999.

²⁷ Ghezzi 1991, p. 188. Sulla storia istituzionale della Pia Casa di Abbiategrosso, cfr. inoltre: Vitali 1880, pp. 38-42; Rossi 1906, pp. 382-383; Noto 1966, pp. LIV-LVI; Viviano 1985, pp. 13-77; Riboli 1993, pp. 160-162; Sassi 2001; Aiello, Bascapè 2012, pp. 269-283.

²⁸ Vasta la bibliografia sulle riforme della beneficenza in epoca asburgica e napoleonica. Tra gli studi più recenti, cui si rimanda anche per la bibliografia: Bascapè 1995; Bressan 1998; Bascapè 2001.

²⁹ Secondo il medico Giovanni Battista Monteggia, primo chirurgo delle regie carceri, la ‘classe dei mendichi schifosi’ che ‘meritavano’ il ricovero ad Abbiategrosso si doveva ‘restringere’ a quelli che presentavano ‘all'esterno gonfiezze morbose enormi di qualunque sorta o piaghe vaste, antiche, cancerose, o di altra natura, le quali dietro certi e sufficienti sperimenti, e dopo maturo esame di un occhio pratico, si riconoscano incurabili, perché sostenute e fomentate da generale cacochimia egualmente insuperabile, specialmente in persone di avanzata età’. A questi si sarebbero potuti unire i ‘mendichi paralitici miserabili, i quali pure non si possono guardare senza ribrezzo’. Archivio Luoghi pii elemosinieri di Milano (d'ora in poi: ALPE), *Abbiategrosso. Direzione. Oggetti generali*, b. 12, fasc. 15, Monteggia a dicastero centrale di polizia del Dipartimento d'Olonia, 24 ventoso IX [15 marzo 1801]. *Ugly laws* furono introdotte, con finalità in parte aggiornate (da quelle economico-commerciali alla prevenzione di presunti effetti teratologici), negli Stati Uniti fra la fine del XIX e l'inizio del XX secolo (Schweick 2009).

³⁰ Viviano 1985, p. 31.

³¹ Ghezzi 1991, pp. 191-193.

La Pia Casa di Abbiategrasso, tuttavia, aveva ancora un profilo relativamente indifferenziato, sia rispetto alle menomazioni e alle patologie, sia rispetto all'età degli assistiti. A Milano i primi istituti di 'cura, ricovero e istruzione per infermità speciali', destinati ai giovani, sarebbero stati creati solo più tardi, sull'esempio di altri paesi europei:³² quello per i sordomuti di 'civile condizione' nel 1805,³³ quelli per i ciechi rispettivamente nel 1840 e nel 1872,³⁴ quello per i 'sordo-muti poveri di campagna' nel 1853,³⁵ quello per le terapie marine agli scrofolosi poveri nel 1862,³⁶ quello per le fanciulle inferme (il 'Rifugio') nel 1871,³⁷ quello per i rachitici nel 1875.³⁸ Essi furono seguiti da altre opere pie a carattere pedagogico, inaugurate per iniziativa di filantropi, medici e amministratori.³⁹ Tuttavia, anche dopo la loro fondazione, l'istituto di Abbiategrasso continuò a lungo a ospitare, almeno fino al secondo Ottocento, anche bambini e ragazzi, prima di cominciare a trasformarsi in un ospedale per malati cronici adulti, soprattutto anziani.

3. L'assistenza agli esposti 'difettosi'

Torniamo ora alle riforme settecentesche e in particolare al processo di razionalizzazione, concentrazione e pubblicizzazione degli ospedali e delle opere pie, realizzato dal governo asburgico. A Milano, infatti, esisteva una grande struttura di ricovero, l'*Hospitale Grande* detto comunemente Maggiore, che dal XV secolo si faceva carico – come avveniva tipicamente nell'area padana – di tutti i malati indigenti e dei bambini esposti appartenenti alla città e al territorio del Ducato. Fin dalle origini, dall'amministrazione del Maggiore dipendevano, oltre alla grandiosa sede centrale, anche altri ospedali. In particolare, almeno dalla metà del Cinquecento – e così fu sino alla sua soppressione, avvenuta dopo l'inaugurazione del nuovo manicomio (1780) – nell'antico Ospedale di San Vincenzo in Prato erano accolti, oltre a coloro che 'de cervello manchino, sive sono furiosi' e agli 'infermi de vecchiezza o de qualche ulceratione', anche 'i ciechi, et sordi'.⁴⁰ Intorno alla metà del Settecento San Vincenzo era diventato simile, pur non portandone il nome e pur avendo una storia

³² Schianchi 2012, pp. 119-161. Sulla problematicità del passaggio Otto-novecentesco dalle cure (*cure*) alla cura medica (*cure*) degli incurabili, cfr. Kudlick 2013, p. 544.

³³ Gecchele 2008.

³⁴ Bascapè, Canella, Rebora 2003.

³⁵ Scotti 2003.

³⁶ Vitali 1880, pp. 207-211.

³⁷ *Ibidem*, pp. 237-238.

³⁸ Polenghi 2009.

³⁹ Nel 1906 Leone Rossi (Rossi 1906, pp. 133-210) dedicò circa ottanta pagine della sua opera sulla beneficenza milanese agli istituti 'per infermità speciali'.

⁴⁰ *Ordini Hospitale Grande* 1558, c. 7v; Gilino 1508, p. 78. In *Ordini Hospitale Grande* 1642 (*Compendium*, p. 209), si afferma che, in origine, a San Vincenzo erano ospitati '*fatui, mentecapti, furiosi, sacro morbo [=epilessia] affecti et similes*'. In un altro Ospedale milanese, allora unito al Maggiore, quello di San Simpliciano, erano accolti 'vecchi, stroppiati, mali incurabili et altri diversi' (*Ordini Hospitale Grande* 1558, c. 7v), o, come meglio illustrato nel *Compendium*, '*claudi, manci, et ulceribus chronicis in cruribus laborantibus, aut senio confecti*'.

differente, a quegli ospedali per incurabili che, fondati nel XVI secolo per i malati di sifilide, con lo scemare della virulenza del morbo avevano incominciato a ricoverare anche – e talvolta soprattutto – i ‘pazzerelli’.⁴¹ Una circostanza, tuttavia, distingueva San Vincenzo da altri ospedali analoghi. Gli amministratori del Maggiore, infatti, dalla metà del Seicento avevano deliberato di concentrare là anche gli esposti e le esposte ‘difettosi’, ovvero ‘mutti, ciechi, stroppi, malcaducchi, affetti da umori freddi’,⁴² cioè i figli e le figlie istituzionali, non stabilmente inseriti presso una famiglia affidataria, che l’ente-padre non licenziava, come gli altri, dopo il compimento dei quindici anni, ma dei quali si faceva carico, spesso per tutta la vita. Non si trattava solo di un atto di carità o, meglio, dell’assolvimento di un dovere paterno: la tutela – seppure informale – prolungata, mentre garantiva protezione a chi non era autosufficiente, rappresentava anche un mezzo per prevenire la mendicizia.

Nel corso degli anni Ottanta del Settecento, in seguito a un incalzante susseguirsi di disposizioni governative, questo stato di cose mutò. L’Ospedale Maggiore fu dotato di una direzione medica separata da quella amministrativa e le sue competenze furono meglio definite e articolate. Nel 1781 la sede centrale fu riservata al ricovero dei soli malati ‘sanabili mediante la cura medica’,⁴³ ai ‘farnetici’ fu assegnata la Pia Casa della Senavra,⁴⁴ mentre ai trovatelli fu riservata la Pia Casa di Santa Caterina alla ruota.⁴⁵ Infine, nel 1785, a completamento della riforma, fu disposto il trasferimento nella Casa di Abbiategrasso di tutti i ‘difettosi’ e i malati cronici, grandi e piccoli, presenti nelle diverse strutture del Maggiore. Fra le centinaia di ricoverati e ricoverate che, fra il 1785 e il 1799, i medici interni del Maggiore visitarono e inviarono ad Abbiategrasso vi furono anche decine di esposti ed esposte ‘malsani’, in età giovanile o adulta, che, come si è visto, non avevano altra famiglia se non quella dell’Ospedale. È proprio su di loro e sulle loro storie – ricostruibili grazie all’intreccio delle documentazioni nominative conservate nei diversi archivi assistenziali milanesi⁴⁶ – che ci si soffermerà nei paragrafi seguenti.

⁴¹ Malamani 1978; Pullan 1994, pp. 13-14; Salvemini 1997, in particolare pp. 8-11; Roscioni 2003, pp. 23, 64-65. Catapano (1995, p. 15) mette in evidenza il progressivo allargamento, nel Seicento, della categoria dei malati incurabili, fra i quali erano compresi anche i folli.

⁴² ASMI, *Luoghi Pii*, p.a., b. 251 (‘Decreto ossia lettera governativa concernete la deputazione di due ampi locali, l’uno per ricovero degli esposti, l’altro per i pazzi’, 1788), citato in Roscioni 2003, p. 97. Sull’Ospedale di San Vincenzo: Panzeri 1980. A causa del sovraffollamento della sede centrale, nel 1771 furono inviati a San Vincenzo anche tutti gli esposti e le esposte sani già svezzati che, restituiti dai contadini, attendevano una nuova famiglia affidataria.

⁴³ Viviano 1985, pp. 26-27.

⁴⁴ Panzeri 1982a; Panzeri 1982b; Panzeri 1982c; Panzeri 1993.

⁴⁵ Reggiani 2008 e relativa bibliografia.

⁴⁶ Archivio Ospedale Maggiore Milano (d’ora in poi: AOM), *Traslocazione de’ malsani ad Abbiategrasso*. Elenchi nominativi, 1785-1802; *Stato dell’anno 1775, e famiglia esistente il giorno 21 aprile 1777 nello Spedale de’ pazzi detto di S. Vincenzo unito al venerando spedal Grande di Milano*, a stampa. ALPE, *Pia casa degli incurabili di Abbiategrasso, Direzione. Registri generali dei ricoverati*, nn. 82-84, 1785-1869; *Rubrica dei maschi esistenti nella Pia Casa*, n. 87, 1789-1887; *Rubrica delle donne esistenti nella Pia casa*, n. 94, 1814-1880. Archivio Istituti provinciali assistenza infanzia Milano (da ora: AIPMI), *Ospedale Maggiore di Milano, Accettazione bambini. Decreti e Mastri generali*, 1718-1780; *Pia Casa di Santa Caterina alla ruota. Bambini. Mastri generali*, 1781-1799.

Prima di procedere è però necessario aggiungere altri dati di contesto. Innanzi tutto, anche se nulla possiamo dire sul livello di rappresentatività – non solo rispetto alla realtà cittadina ma anche rispetto all'insieme degli assistiti – degli esposti e delle esposte incurabili trasferiti ad Abbiategrasso alla fine del Settecento, vi è il sospetto che, nel loro complesso, le persone che la medicina ottocentesca avrebbe classificato come normali costituissero nel territorio milanese – e probabilmente non solo là – se non una minoranza, perlomeno un gruppo a stento maggioritario. Le fonti coeve riferiscono la presenza, in città e nelle campagne circostanti, di un 'miserando stuolo di nani, storpi e gibbosi'⁴⁷ e di molte persone che portavano le conseguenze visibili, in tutto o in parte invalidanti, di malattie contagiose ricorrenti o endemiche (soprattutto il vaiolo e la sifilide) o i segni di patologie croniche (come il gozzo-cretinismo, la pellagra, la scrofola, lo scorbutico), causate dalle carenze alimentari e in particolare dal monofagismo maidico.⁴⁸ Sia i dati sulla frequenza dei parti distocici, perlopiù dovuti a gravi forme di rachitismo e osteomalacia,⁴⁹ sia gli esiti delle visite di leva ottocentesche confermano questo quadro. Ancora nel 1876, infatti, fra le gestanti ricoverate nel 'comparto' ostetrico di Santa Caterina si raggiungeva la percentuale più alta in Italia – e una delle più alte in Europa – di partorienti con deformità scheletriche (il 18%).⁵⁰ D'altra parte, più di metà dei coscritti nati fra il 1843 e il 1856 nel circondario di Milano fu esonerata dal servizio militare: uno su tre fu riformato per cause quali gracilità (15,3%), deficienza di statura (7%), gozzo (5,2%), scrofola, cretinismo, idiotismo, sordità, alienazione mentale, epilessia, cecità. Quote ancor più elevate, tuttavia, furono rilevate nel mandamento cittadino tra il 1842 e il 1852.⁵¹ Non stupisce, quindi, constatare che a metà Ottocento – epoca in cui il brefotrofio milanese svolgeva la funzione di un 'pubblico stabilimento di baliatico gratuito' ricoverando ogni anno migliaia di neonati legittimi, figli dell'«ottimo popolo operaio» – circa il 25% dei bambini accolti a Santa Caterina fosse stato dichiarato 'non sano' alla visita medica, perché infermo, prematuro o 'agonizzante':⁵² un'ulteriore testimonianza, più che della volontà di abbandonare reali o possibili futuri disabili, delle precarie condizioni fisiche dei piccoli e delle loro madri.

Un secondo ordine di osservazioni riguarda l'evoluzione Sette-ottocentesca della politica assistenziale seguita dall'Ospedale Maggiore nei confronti degli esposti 'difettosi': un'evoluzione segnata da ambivalenze e alternanze che, come è stato osservato più in generale,⁵³ non sembrano leggibili nei termini di un'astratta e attualizzante contrapposizione fra inclusione ed esclusione sociale, fra integrazione familiare e segregazione istituzionale. Innanzi tutto, il

⁴⁷ Della Peruta 1987, p. 29. Cfr. anche Gioia 1835, pp. 35-38.

⁴⁸ Trezzi 1875, pp. 24-25, 34-25 e, in generale, De Bernardi 1984.

⁴⁹ Griffini 1868, p. 488; Zocchi 1999, p. 173.

⁵⁰ Chiara 1877, p. 85.

⁵¹ Sormani 1881, pp. 26-29; Trezzi 1875, pp. 9-14 (rielaborazioni). La percentuale complessiva dei riformati per motivi di salute, esclusa la deficienza di statura, arrivava al 47,75% nel circondario di Milano, al 43,51% nella provincia di Milano (anni 1843-56), al 57,6% nel mandamento cittadino (anni 1842-1852).

⁵² Hunecke 1989, pp. 248, 200, 299.

⁵³ Schianchi 2012, pp. 108-113.

ricovero nella Casa degli incurabili appare, anche nei periodi nei quali i trasferimenti furono più numerosi, un fenomeno marginale rispetto al *trend* ascendente degli ingressi dei bambini nel brefotrofia. La percentuale più alta di coloro che, esposti tra il 1776 e il 1800, furono ricoverati ad Abbiategrasso nel corso della loro esistenza si riscontra nel 1780 ed è pari solo all'1,5%, ma non certo, come vedremo, perché mancassero i candidati. Dopo la prima ondata di trasferimenti nel quindicennio 1785-1799 – un'ondata che coinvolse 184 esposti, maschi e femmine – nel nuovo secolo i trasferimenti ad Abbiategrasso si mantennero intorno a una media di due-tre casi l'anno (tabb. 1 e 2).

Tab. 1: Esposti (m) ed esposte (f) trasferiti nella Pia Casa degli incurabili tra il 1785 e il 1849

Anni	M	F	Totale
1785-1789	5	81	86
1790-1799	85	13	98
1800-1809	0	5	5
1810-1819	9	6	15
1820-1829	25	17	42
1830-1839	15	6	21
1840-1849	14	52	66
Totale	153	180	333

Fonti: v. nota 46 (elaborazioni)

Tab. 2: Esposti (m) ed esposte (f) trasferiti nella Pia Casa degli incurabili (1785-1849) secondo l'anno d'esposizione

Anno d'esposizione	M	F	Totale
1710-1719	0	1	1
1720-1729	0	2	2
1730-1739	0	4	4
1740-1749	0	3	3
1750-1759	0	10	10
1760-1769	2	12	14
1770-1779	14	28	42
1780-1789	29	37	66
1790-1799	27	12	39
1800-1809	10	10	20
1810-1819	20	13	33
1820-1829	19	27	46
1830-1839	7	10	17
1840-1849	0	2	2
anno ignoto	25	9	34
Totale	153	180	333

Fonti: v. nota 46 (elaborazioni)

In realtà, gli amministratori del Maggiore, nonostante le pressioni dei governi, intendevano limitare questa soluzione, che implicava il pagamento di una diaria, agli esposti che erano 'abituamente infermi, o per tal modo costituiti da essere del tutto inabili a qualsivoglia travaglio'. Al contrario, essi preferivano trattenere "in casa" – cioè nelle loro sedi ospedaliere – quei figli 'difettosi', non collocabili presso i contadini, ma dai quali poteva 'trarsi qualche partito combinabile colla personale loro situazione', perché in tal modo – sostenevano gli amministratori – essi avrebbero potuto svolgere un 'travaglio discreto', condurre una vita 'meno noiosa, e pesante' ed essere 'di qualche vantaggio' alla società e all'istituto che li manteneva.⁵⁴ Una linea di pensiero, questa, che appare del tutto analoga a quella adottata negli stessi anni dai dirigenti del brefotrofio londinese nei confronti dei loro assistiti disabili.⁵⁵ Il trasferimento, quindi, non rappresentava un esito scontato, ma un'opzione. Quando nel 1811 il francese Antoine Eyraud, fondatore della prima scuola milanese per sordomuti, chiese alla Congregazione di carità cittadina – che dal 1807 amministrava anche l'Ospedale Maggiore – un cieco per sperimentare un nuovo metodo d'istruzione,⁵⁶ gli venne affidato il piccolo Gerolamo: esposto nel 1805 all'età di due anni e otto mesi, sei anni dopo si trovava ancora nel brefotrofio e sarebbe stato trasferito ad Abbiategrasso solo al termine dell'esperimento – che le autorità vollero infine interrompere – di Eyraud.

Assistiamo a una parziale ripresa dei trasferimenti degli esposti 'difettosi' negli anni Quaranta, in particolare nel biennio 1841-1842, per iniziativa della nuova direzione medica del brefotrofio. Andrea Buffini, già direttore dell'Ospedale civile di Brescia e incaricato dal governo di riorganizzare l'ospizio milanese, decise infatti di espellere dall'istituto, ricorrendo anche alla forza pubblica, 'centinaja di esposti adulti d'ambo i sessi, che vi poltrivano nell'ozio, e vi commettevano ogni sorta di abusi'.⁵⁷ Per i 'malsani' fu deciso un nuovo invio collettivo ad Abbiategrasso, invio che non fu paragonabile a quello di fine Settecento: nel biennio furono inviati tra gli incurabili solo 48 fra esposte ed esposti.

Il numero esiguo non si spiega unicamente con la nascita, nel frattempo, di istituti specializzati. La direzione, infatti, aveva deciso di incoraggiare gli affidamenti familiari dei figli 'difettosi' meno gravi con la corresponsione di salari maggiorati, 'extra-normali'.⁵⁸ Questa soluzione era ritenuta preferibile rispetto all'internamento, nel brefotrofio o nella Casa di Abbiategrasso, non solo perché più economica per l'ente-padre, ma perché

⁵⁴ AOM, *Direzione medica. Archivio Rosso. Ospitalità. Figli lattanti. Figli da pane. Gravide. Incurabili*, b. 298/3, *Nuovo piano di educazione proposto nel 1791, stabilito nel 1795*, Capitolo dell'Ospedale Maggiore a Magistrato politico camerale, 23 luglio 1794. Su questo tema, Reggiani 2014, pp. 214-257.

⁵⁵ Mathisen 2015.

⁵⁶ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio*. A-P, b. 159, *Figli da pane. Consegna di essi agli esteri nel 1811*, Antonio Eyraud a Congregazione di carità, 19 aprile 1811. In generale, sull'esperienza milanese di Eyraud, cfr. Orizio 2007, pp. 594-597.

⁵⁷ Griffini 1868, pp. 473-474.

⁵⁸ *Ibidem*.

rispondeva al principio generale, più volte ribadito, che la collocazione migliore – e più utile alla morale, all'ordine pubblico e all'economia⁵⁹ – per un figlio o una figlia dell'Ospedale fosse costituita dal suo inserimento domestico, soprattutto in campagna e soprattutto nelle aree, come quelle di Varese, dove prevalevano le aziende contadine a conduzione familiare. Là infatti – come l'esperienza dimostrava – le possibilità di radicamento sociale dei trovatelli, sani e malsani, erano le migliori. L'obiettivo fu quindi perseguito 'con pertinacia di proposito' anche nel caso dei 'più disgraziati fra la numerosa famiglia degli esposti', cioè i 'difettosi' che avevano compiuto i quindici anni e che, a norma del regolamento, non avrebbero più potuto essere a carico dell'ospizio, ma dei quali rifiutavano di occuparsi, a causa dell'incertezza relativa al luogo di nascita e alla residenza, sia l'amministrazione dei Luoghi pii elemosinieri, sia i vari Comuni della provincia.⁶⁰ Poteva quindi accadere che la 'pertinacia di proposito' inducesse la direzione del brefotrofio milanese a caricare qualche dozzina di questi ragazzi sopra un carretto, per poi offrirli all'incanto nelle piazze dei paesi, sollecitando i contadini a ospitarli in famiglia con l'offerta di una 'ragguardevole ricompensa'.⁶¹ L'esito fu che nel 1870 – epoca in cui il brefotrofio era ormai divenuto istituto provinciale – nel 90% dei casi i 538 esposti 'infermicci' milanesi, maschi e femmine, vivevano presso le famiglie affidatarie e non in un istituto.⁶²

Nel 1890, tuttavia, il nuovo direttore provinciale del brefotrofio, il dottor Ernesto Grassi, interruppe questa consuetudine, ritenendo che essa non rispondesse 'né alla dignità dell'Ospizio, né agli intenti umanitari', perché, a suo avviso, era solo l'esca di un piccolo guadagno' ciò che spingeva i contadini a ospitare 'un bambino rachitico, scrofoloso o scemo', inducendoli anche a esagerarne o a simularne le infermità in occasione delle visite di controllo, per evitare la riduzione dei compensi:

È troppo naturale la ripugnanza a introdurre nella propria casa simili miserie, perché ci si possa illudere sul significato di tali profferte, non meno che sulla qualità dell'ambiente materiale e morale, in cui si andranno a trovare dei poveri infelici, il cui ingresso nella nuova famiglia sarà accolto con più disgusto che compassione. [...] Ed allora, a che si riduce per questi poveri disgraziati [...] il vantaggio di vivere fuori dell'Ospizio, quando all'ambiente più igienico della campagna andranno compagni e la nutrizione inadatta, e la esposizione a tutte le inclemenze della stagione e la nessuna preoccupazione del loro stato fisico e intellettuale?⁶³

La complessità dell'analisi deriva, dunque, soprattutto dal fatto che, nel caso dei bambini

⁵⁹ Reggiani 2014, pp. 219-222, 247.

⁶⁰ Griffini 1868, pp. 495, 507-511.

⁶¹ Corio 1885, p. 18; Porro 1890, p. 20.

⁶² Nel 1878 gli 'infermicci' erano divenuti 696. In una percentuale significativa – e progressivamente crescente nel corso del novennio (dal 50% al 65%) – si trattava di minori già abdicati, cioè più che quindicenni (Reggiani 2013, p. 223n).

⁶³ Grassi 1891, pp. 75-76.

esposti, siamo di fronte non tanto a sistemi relazionali “triangolari”,⁶⁴ quanto a interazioni sociali “a cinque attori”, poiché ai genitori biologici, ai minori, agli istituti e allo Stato dobbiamo aggiungere anche le famiglie affidatarie e le loro resistenze e negoziazioni.

4. Il trasferimento tra gli ‘incurabili’

Torniamo, dunque, all’ottobre del 1785, l’anno nel quale la regia Giunta delle pie fondazioni, la magistratura che dall’anno precedente coordinava collegialmente l’attività delle opere pie ospitaliere ed elemosiniere presenti in città – come avrebbe fatto fino al 1790 –, inviò all’Ospedale Maggiore l’ordine di predisporre per la mattina del giorno 6, alle ore undici, il trasferimento in barca ad Abbiategrasso dei primi figli incurabili. Si trattava per il momento – ‘non essendovi [...] la capacità bastevole del Luogo per ricoverarli tutti’ – di 39 esposte (su 65 casi proposti dai medici), già recluse nel nuovo manicomio della Senavra.⁶⁵ Da quel momento fino al 1799, in esecuzione degli ordini governativi, furono trasferiti – o proposti per il trasferimento⁶⁶ – in tutto 94 figlie e 90 figli dell’Ospedale (tab. 1), non senza contrasti tra i due enti nella definizione delle pensioni e nell’attribuzione delle competenze per la fornitura degli abiti e dei letti ai ricoverati.⁶⁷

L’operazione coinvolse assistite e assistiti di età molto diverse (tab. 3).⁶⁸ Il più giovane, Sebastiano Castagna, ‘storpio’, arrivò ad Abbiategrasso nel 1790, a soli sei anni, il minimo previsto. Era stato accettato nel brefotrofo pochi mesi prima,⁶⁹ insieme con il fratello Filippo di cinque anni – per il quale i documenti non segnalano alcuna infermità e che era stato subito inviato in campagna – ed era poi stato ricoverato nelle crociere del Maggiore. La più anziana, Rosa, ‘debole di mente’, arrivò tra gli incurabili nel 1785, quando era ormai sessantottenne. Esposta a un anno, nel 1718, quando quella debolezza non poteva ancora essersi manifestata, era poi stata affidata a diverse famiglie di allevatori, finché era rientrata nel Maggiore e, infine, era stata ricoverata nel manicomio della Senavra.

La composizione per età dei trasferiti analizzata secondo il genere riflette i diversi percorsi assistenziali dei maschi e delle femmine. Tre esposti maschi su quattro avevano meno di vent’anni e uno solo aveva superato i trenta, ma circa una femmina su cinque ne aveva almeno quaranta. Non molto diversamente, il gruppo dei 48 trasferiti per iniziativa del dottor Buffini nel biennio 1841-1842 sarebbe stato formato da 41 femmine in età comprese tra i sei e i cinquantotto anni e da 7 maschi in età comprese tra i nove e i diciassette anni.

⁶⁴ Borsay, Dale 2012, p. 10.

⁶⁵ AOM, *Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio*, b. 160, Q-Z, Trotti, Cavenago, Garbagnati ad amministratore della Senavra, 3 ottobre 1785.

⁶⁶ Per dieci maschi di età comprese tra i 7 e i 15 anni il trasferimento proposto (1796) non ebbe seguito, per la morte (6 casi) dei ragazzi o per motivi non identificati.

⁶⁷ ASMI, *Luoghi Pii*, p. a, b. 41, carteggio fra Magistrato politico camerale e Conferenza governativa, 1794-1795. Cfr. anche Reggiani 2014, pp. 215, 218, 220.

⁶⁸ Il dato sull’età è stato individuato per 82 esposte e per 62 esposti.

⁶⁹ L’ammissione avvenne dopo il pagamento di 48 lire, come richiesto dal regolamento giuseppino del 1784, che imponeva la chiusura della ruota. Il turno fu riaperto nel 1791.

L'istituzionalizzazione a lungo termine nel Maggiore e nelle strutture da esso dipendenti riguardava, dunque, soprattutto le esposte disabili o divenute tali con l'avanzare dell'età. Una circostanza, questa, che rimanda a fenomeni più generali. Da un lato, infatti, vi era la tendenza, da parte delle figlie dell'Ospedale milanese, a restare nell'istituto o a tornarvi non solo qualora venissero respinte dai contadini prima dell'abdicazione, ma anche quando, già abdicato, fossero rimaste sole al mondo o nubili. Dall'altro lato esisteva, come in passato, una certa disponibilità, da parte degli amministratori, ad acconsentire alla riammissione delle ragazze che avevano compiuto i quindici anni: una disponibilità che si mantenne viva anche dopo l'introduzione del nuovo regolamento giuseppino (1784) che proibiva esplicitamente questa antica consuetudine. Le esposte abili o quelle parzialmente abili erano, infatti, utilizzate come serventi e infermiere salariate nelle crociere: una sistemazione che, se per alcune si interrompeva con il matrimonio, per altre si protraeva per tutta la vita.⁷⁰

Tab. 3: Esposti (m) ed esposte (f) trasferiti nella Pia Casa degli incurabili (1785-1799) secondo l'età al trasferimento

Età al trasferimento (in anni compiuti)	Dati assoluti			Dati %		
	M	F	Totale	M	F	Totale
6-9	16	6	22	30,8	7,3	16,4
10-14	15	21	36	28,8	25,6	26,9
15-19	7	14	21	13,5	17,1	15,7
20-24	7	14	21	13,5	17,1	15,7
25-29	6	5	11	11,5	6,1	8,2
30-34	1	6	7	1,9	7,3	5,2
35-39	0	1	1	0,0	1,2	0,7
40-44	0	6	6	0,0	7,3	4,5
45-49	0	2	2	0,0	2,4	1,5
50-54	0	3	3	0,0	3,7	2,2
55-59	0	2	2	0,0	2,4	1,5
=>60	0	2	2	0,0	2,4	1,5
Totale	52	82	134	100,0	100,0	100,0
Età ignota	38	12	50			
Totale	90	94	184			

Fonti: v. nota 46 (elaborazioni)

La diagnosi delle infermità (tab. 4)⁷¹ – spesso affiancata dalla valutazione sulle, parziali o

⁷⁰ Reggiani 2014, pp. 174-187.

⁷¹ La diagnosi era presente in 181 casi, compresi due ragazzini definiti “sani” (uno di otto e uno di undici anni, esposti poco tempo prima nell'Ospizio di Santa Caterina) e sette giovanissimi dichiarati ‘sanabili mediante l'assistenza medica’, ma tre dei quali morirono poco dopo la proposta di trasferimento. Per la comprensione della terminologia medica e per l'eziologia delle diverse menomazioni, si è fatto riferimento al *Dizionario*

assenti, potenzialità lavorative ('capace di qualche occupazione', 'abile con le sole mani', 'fa stringhe') – restituisce un quadro abbastanza preciso dei criteri utilizzati dai medici per proporre l'invio ad Abbiategrasso. Sono individuabili quattro categorie di assistiti: i disabili sensoriali, i disabili con problematiche scheletrico-motorie, i disabili intellettivi e i malati cronici.⁷² I pluridisabili erano poco più di un quarto del totale. Solo in pochi casi – cinque ragazzi d'età comprese tra i sette e i quattordici anni, da poco ammessi al brefotrofio – fu dichiarato genericamente che si trattava di 'figli assolutamente incurabili ed impotenti a procurarsi colle proprie forze il necessario sostentamento'. Vediamo la composizione dei singoli gruppi.

Tab. 4: Esposti (m) ed esposte (f) trasferiti nella Pia Casa degli incurabili (1785-1799) secondo la diagnosi

Diagnosi	A		B		C		D		AB		BC		AC		E		F		G		Totale		
	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	T
A	11	13																			11	13	24
B	4	5	22	12																	26	17	43
C	8	12	1	2	4	18			1												13	33	46
D	2	4	4	3	2	3	13	21			1		1								23	31	54
E															5						5	0	5
F																	7				7	0	7
G																			2		2	0	2
Totale	25	34	27	17	6	21	13	21	0	1	1	0	1	0	5	0	7	0	2	0	87	94	181

A – disabilità sensoriali	muto, semi-muto, sordo, sordastro, cieco, quasi cieco, semi-cieco, difettoso di vista, tardo di loquela
B – disabilità motorie e patologie scheletriche	anchilosi agli arti, malconformato, difettoso di corpo, gobbo, monco nei piedi, rachitico, spina bifida, storpio, deforme, paralitico, zoppo, nana deforme
C – disabilità intellettive	amente, debole di mente/di spirito, fatuo, semi-fatuo, leggermente mentecatto, imbecille, scemo, stupido
D – patologie croniche	salso (= <i>herpes zoster</i>), asma, cachettico, cancro, carie, ano artificiale, debole, debolezza cronica, ammalaticcio, ernioso gonfio e ostrutto, scrofoloso, scorbutico, spina ventosa (= tubercolosi ossea), tignoso recidivo, strumoso (= gozzuto), pellagroso, milza sciroso, tisico, valetudinario, vomito abituale
E – assolutamente incurabili	
F – sanabili mediante assistenza medica	
G – sani	

Fonte: nota 46 (elaborazioni)

Il gruppo più numeroso – 59 assistiti, in maggioranza femmine – era costituito da

compendiato 1828-29. Ringrazio Antonia Franchini ed Edoardo Porro per la segnalazione.

⁷² Per un confronto con le disabilità degli esposti londinesi nel periodo qui considerato, cfr. Mathisen 2015.

esposti che presentavano disabilità sensoriali (visive e uditive) di varia gravità e natura.⁷³ Perlopiù si trattava di ricoverati per i quali i medici segnalavano anche la presenza di deformità scheletriche (erano ‘storpi’ o ‘gobbi’) oppure – ma meno spesso – di patologie croniche (scorbuto, salso [= *herpes zoster*], cachessia, epilessia, gozzo), cioè di patologie che, a parte un caso (quello dell’*herpes* e, forse, del gozzo), non sembrano connesse direttamente alla menomazione sensoriale. Nella metà dei casi (19) i muti e le mute erano definiti anche fatui, semi-fatui oppure ‘deboli di spirito’, ‘stupidi’, ‘amenti’, cioè disabili intellettivi più o meno gravi.

Un secondo gruppo, formato da 34 assistiti, perlopiù maschi, presentava solo deformità fisiche e/o disabilità motorie. Oltre ai generici ‘malconformati’, ‘deformi’ e ‘difettosi di corpo’, troviamo ‘storpi’ (a una mano, nelle gambe, a un piede) e indicazioni come: anchilosi (al gomito, alla mano), ‘monco’ nei piedi, rachitico, spina bifida, paralitico, storpio e paralitico, zoppo e paralitico, nana deforme. Altri dodici esposti, tuttavia, sommarono alle menomazioni fisiche deficit intellettivi più o meno gravi (‘fatuità’ e ‘semi-fatuità’) o patologie croniche (pellagra, cachessia, debolezza cronica, scrofola, oftalmia cronica), che in alcuni casi – come in quello della pellagra – potevano esserne state la causa.

I ricoverati che presentavano unicamente disabilità intellettive – ricordiamo che i “pazzi”, ‘furiosi’ e ‘melanconici’, erano ricoverati altrove – erano relativamente pochi: 22, quasi tutte femmine, furono dichiarati ‘fatui’ (fra loro, cinque ragazze dai dodici ai venti anni definite anche ‘incurabili, al letto’), ‘semi-fatui’, ‘stupidi’, ‘scemi’ e ‘leggermente mentecatti’. Se, tuttavia, sommiamo a questi anche coloro che presentavano menomazioni fisiche, arriviamo a 52 casi (di cui 37 femmine). La disabilità intellettiva era percepita come particolarmente grave, forse ancor più, se possibile, di quella fisica. Era di questo avviso – e non sembra un caso – uno dei medici selezionatori degli esposti milanesi, Pietro Moscati. Nel 1770, infatti, il celebre ostetrico, nonché primo direttore sanitario del Maggiore, nel corso di una conferenza sulla ‘corporea organizzazione’ umana, aveva addotto alcuni esempi ‘d’uomini e di fanciulli tronchi e mostruosi, che pure facevano varie cose indicanti molta superiorità a qualunque de’ bruti anche più accorti’. In particolare aveva elencato ‘quante cose, quanto difficili, e con quanta prestezza’ fosse in grado di eseguire un’‘ingegnosa’ trentenne priva di mani e di gambe, da lui osservata presso la Pia Casa degli incurabili di Pavia.⁷⁴

Tra i ricoverati trasferiti troviamo, infine, 21 esposte e 13 esposti che avevano solo patologie croniche. Oltre a quelle sopra ricordate in associazione alle diverse disabilità psicofisiche, i documenti riportano sia indicazioni generiche (‘ammalaticcia’, ‘valetudinaria’, ‘cachettica’), sia diagnosi più precise, ma molto eterogenee. Sei (tra i quali tre ragazze tra i nove e sedici anni) soffrivano di epilessia, sette di tubercolosi ossea (‘spina ventosa’ o

⁷³ 44 erano ‘muti, semi-muti’ o ‘tardi di loquela’; 12 erano ‘ciechi’, ‘quasi ciechi’, ‘semi-ciechi’, ‘difettosi di vista’; 5 erano ‘sordi’ o ‘sordastri’. Il nesso causale tra sordità e mutismo era stato individuato dalla fine del Cinquecento (Schianchi 2012, pp. 38-39).

⁷⁴ La donna cuciva, ricamava, filava, scriveva, faceva calze, adoperava le cesoie, faceva ‘una trina assai larga e compostissima’, si vestiva, si pettinava, si lavava, si metteva la cuffia e mangiava da sé. Inoltre ‘sopraslava, pelava i polli, stummiava la carne, mondava il riso’ (Moscati 1770, pp. 11-12n).

‘carie’). Catterina, di sedici anni, aveva un cancro facciale. Maria ‘Gialla’, di anni diciannove, aveva la ‘milza scirosa’. Di Torquato, che aveva quattordici anni ed era affetto da tigna recidivante, si diceva che avesse un ‘ano artificiale’, ma già nel momento in cui era stato esposto – a due anni e mezzo, nel 1778 – era stato segnalato dal registratore come ‘aperto’. Maurizio, che aveva più di trent’anni, era ‘ernioso e incapace, gonfio e ostrutto’. Marianna, trentenne, già servente nel manicomio della Senavra, soffriva di vomito abituale ed era immobilizzata a letto, mentre Giovanna, che aveva trentadue anni, aveva un’asma ricorrente.

5. Figli ‘difettosi’, ma soprattutto poveri e soli

Spostiamo ora l’attenzione sul momento che aveva segnato l’inizio del percorso assistenziale di questi “incurabili”, cioè sul momento nel quale, tra il 1718 e il 1785, essi erano stati ricoverati tra gli esposti, molti decenni o solo pochi mesi prima del trasferimento ad Abbiategrasso.

Tab. 5: Esposti (m) ed esposte (f) trasferiti nella Pia Casa degli incurabili (1785-1799) secondo l’età all’esposizione

Età all’esposizione	Dati assoluti			Dati %		
	M	F	Totale	M	F	Totale
1-3 giorni	7	7	14	11,3	8,4	9,7
10-21 giorni	1	5	6	1,6	6,0	4,1
1-11 mesi	1	3	4	1,6	3,6	2,8
1-3 anni	9	10	19	14,5	12,0	13,1
4-6 anni	11	12	23	17,7	14,5	15,9
7-9 anni	25	16	41	40,3	19,3	28,3
10-14 anni	6	20	26	9,7	24,1	17,9
15-19 anni	2	7	9	3,2	8,4	6,2
20-28 anni	0	3	3	0,0	3,6	2,1
Totale	62	83	145	100,0	100,0	100,0
Età ignota	28	11	39			
Totale	90	94	184			

Fonti: v. nota 46 (elaborazioni)

Osserviamo (tab. 5) che solo una minoranza (13,8%) dei 145 disabili, maschi e femmine, per i quali è stato rintracciato il processo d’esposizione⁷⁵ era stata consegnata al Maggiore entro il primo mese di vita. Il dato è compatibile sia con il basso tasso di sopravvivenza dei

⁷⁵ Per 39 degli esposti trasferiti tra il 1785 e il 1799 non è stato possibile rintracciare, nell’archivio AIPMI, il processo d’esposizione o perché negli elenchi dei trasferiti non era stato indicato il numero di partita individuale o perché questo è risultato errato. La percentuale di ricostruzione è stata quindi pari al 79%.

neonati (esposti o meno), sia con la frequenza – crescente nel corso Settecento, e in particolare nella seconda metà, in coincidenza con eventi congiunturali e con le ristrutturazioni agricole lombarde – con la quale i parenti esponevano o lasciavano direttamente al brefotrofio milanese minori che avevano già qualche anno di vita.⁷⁶ Del resto, almeno fino all'epoca napoleonica – epoca nella quale il ricovero dei 'derelitti' divenne competenza delle Pie Case d'industria – era antica consuetudine che l'Ospedale Maggiore accogliesse non solo gli esposti, ma anche gli 'altri putti privi di sussidio'.⁷⁷

Per i bambini disabili poveri rimasti soli, in realtà, non esistevano molte alternative. Se, in generale, entrare nei due orfanotrofi cittadini – il maschile e il femminile, sorti nella prima metà del Cinquecento per iniziativa di Gerolamo Miani – non era cosa facile, l'accesso per chi aveva una menomazione era impossibile. I due istituti, infatti, analogamente a quanto facevano i conservatori femminili di Brescia, Bologna e Venezia,⁷⁸ accettavano un numero limitato di minori – e solo in età superiore ai sei-sette anni – ma solo se sani e 'privi di difetti'. Anzi, il primo regolamento per le orfane milanesi, stilato da Carlo Borromeo, precisava che le fanciulle dovessero avere anche una 'figura conveniente'.⁷⁹ Il progetto di formazione e di successivo inserimento degli orfani nell'economia urbana – dei maschi come artigiani, delle femmine come spose o domestiche – escludeva, infatti, e continuò ad escludere chi non avesse questi requisiti. Lo ribadivano, nel 1792, gli amministratori dell'orfanotrofio maschile quando restituirono al Maggiore un esposto di sedici anni, 'incapace di educazione e lavoro perché male conformato di corpo e semifattuo', che, insieme ad altri, era stato là collocato per ordine del governo.⁸⁰

In genere, i futuri esposti incurabili trasferiti ad Abbiategrasso tra il 1785 e il 1799 avevano cominciato il loro percorso assistenziale dopo i dodici mesi d'età: la frequenza massima delle loro esposizioni (28,3%) si osserva tra i sette e i nove anni, ma una percentuale non indifferente di ammissioni al brefotrofio (17,9%) era avvenuta tra i dieci e i quattordici anni.⁸¹ Addirittura, dieci femmine e due maschi erano stati registrati tra gli esposti in età comprese tra i quindici e i ventotto anni. Osserviamo, tuttavia, che nei verbali settecenteschi solo raramente – e in genere solo per alcuni dei ragazzi e ragazze più grandi (sopra i sette anni) – era segnalata la presenza di una disabilità: nella maggioranza dei casi non ne avremmo avuta notizia senza l'ausilio delle altre fonti consultate. Ad esempio, nei registri d'ingresso del 1776 si legge che le sorelle Giuseppa e Marianna Verzè, rispettivamente di undici e dodici anni, furono accolte tra gli esposti perché orfane: solo gli

⁷⁶ La percentuale degli esposti milanesi che avevano più di tre anni passò dal 5,4% (1719) all'8,6% (1779). Cfr. Reggiani, Paradisi 1991, pp. 951, 965.

⁷⁷ Reggiani 2014, p. 65.

⁷⁸ Carraro 2014, p. 211; Garbellotti 2013, pp. 127-136.

⁷⁹ Cenedella, Rossetto 1994, pp. 29-30.

⁸⁰ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco. Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio*. Q-Z, b. 160, *Traslocazione de' Maschi all'Orfanotrofio*, ordinazione capitolare 3 febbraio 1792.

⁸¹ Anche nella Firenze del primo Quattrocento la maggioranza degli esposti con infermità aveva età comprese tra uno e sei anni (Sandri 1991, p. 1006).

elenchi di trasferimento ad Abbiategrasso (1785) hanno consentito di scoprire che la prima era 'difettosa di corpo' e che la seconda era 'zoppa difettosa'. Allo stesso modo, il mutismo di Isidoro – che, accolto una prima volta nel 1770, a otto anni, per 'avere madre defunta e il padre carcerato e ladro', era poi stato restituito al padre ma esposto l'anno successivo 'per essere nuovamente stato carcerato il padre' – è indicato solo negli elenchi dell'Ospedale di san Vincenzo (1777). Per Teresa (detta in seguito 'Orbina'), iscritta tra gli esposti nel 1766, a quattro anni d'età, la perdita della vista costituì, invece, un evento databile con precisione, ma non perché questo fosse l'obiettivo dei compilatori. La bambina, infatti, era stata accolta nel Maggiore sei mesi prima, ma non era stata registrata tra gli esposti 'per essersi avute alcune notizie di chi fosse'. Tuttavia era stata 'subito assalita dal vajuolo che l'[aveva] res[a] cieca e dimentica di quello aveva detto sebben in confuso'.

La scarsità di informazioni sulle disabilità degli esposti milanesi nei verbali d'ingresso al brefotrofia non si spiega, dunque, solo con il fatto che molte menomazioni – sensoriali, motorie e, soprattutto, intellettive – si rendevano visibili nel corso dell'infanzia o addirittura della puerizia oppure con il fatto che tali menomazioni potevano essere la conseguenza di traumi o malattie successivi alla nascita, ma va posta in relazione anche alle finalità delle registrazioni. I verbali d'esposizione miravano essenzialmente a datare il momento dal quale decorreva l'assistenza, a rendere identificabile il bambino per un'eventuale riconsegna ai genitori e, infine, a giustificare la sua accoglienza nel caso non fosse più un neonato. La consuetudine di trascrivere l'esito della prima e delle successive visite mediche nell'atto di ingresso e nel fascicolo personale sarebbe stata introdotta solo molti decenni dopo, negli anni Quaranta dell'Ottocento. Non che, in età moderna, mancassero le preoccupazioni sanitarie, ma a lungo la principale o unica attenzione del Luogo pio milanese fu rivolta a individuare i lattanti che presentassero i sintomi o il sospetto della sifilide, allo scopo di evitare il contagio delle balie e degli altri neonati.⁸² Il sospetto d'infezione, tuttavia, in quelle epoche non veniva segnalato nel processo d'esposizione, a differenza, per esempio, delle macchie cutanee, che erano considerate un segno di riconoscimento.

D'altra parte, nemmeno nei messaggi settecenteschi (cartigli oppure fedi parrocchiali) che accompagnavano i bambini erano presenti – se non raramente – indicazioni sanitarie,⁸³ anche nel caso dei futuri incurabili qui studiati. Per i bambini più piccoli i biglietti – talvolta compilati dai parroci – si concentravano, come accadeva anche per i sani, soprattutto sulle circostanze (innanzi tutto la povertà) che legittimavano l'esposizione e, quindi, si concentravano sul diritto a usufruire della beneficenza ospedaliera: 'per impotenza notabile genitori di buonissimi natali e di rango nobile' (1765), 'non poso sostentarlo per essere povera dona vidova' (1783), 'abbandonata dai suoi genitori essendo andati per il mondo' (1763), 'per la grande miseria e venendo in stato si protesta di venirla a ricuperare' (1755), 'raminga e senza con chi la posi

⁸² Reggiani 2014, p. 59.

⁸³ Anche nell'Ottocento, soprattutto dopo che la scrittura dei messaggi cominciò ad essere delegata alle levatrici anziché ai parroci, i messaggi scritti si limitavano a segnalare che il bambino era 'figlio di donna sana' o che non aveva 'male cattivo'.

socorere' (1782). Nel caso di Ferdinando (1783), di quattro anni, si accennava, nel finale del messaggio, a un problema fisico ('li rendo avisato, che à una imperfezione che quando va dal corpo li casca il budello'), ma la motivazione dell'esposizione era, anche in questo caso, un'altra:

le racomando questo figlio perché essendo morto suo padre e trovandosi la madre con altri figli, non sapendo piu come mantenerlo, e costreta à mandarlo in questo reverendo logo dell'Ospitale Mag.re, il quale vennendo in stato di poterlo mantenere vera subito a prenderlo.

Ferdinando fu poi assegnato ad un 'allevatore' milanese presso il quale rimase dieci anni prima di essere reso e poi trasferito ad Abbiategrasso, ma per tutt'altro motivo rispetto a quello segnalato dalla madre: il ragazzo era, a quell'epoca, 'rachitico e assolutamente incurabile'. In un unico caso, quello di Matteo, esposto nel torno a tre anni nel 1779, il testo del polizzino recitava: 'povero figlio di buona nascita nubile di padre, per essere infermo ricorriamo a venerando l.p. de poveri'. Sappiamo da altre fonti che Matteo era – o che, forse, era divenuto in seguito – 'gobbo e semicieco' (1790), ma questo non impedì agli amministratori di affidarlo due volte, seppure per brevi periodi, a diversi allevatori prima di farlo ricoverare, a quattordici anni, tra gli incurabili. Resta però il dubbio che, se avesse avuto un padre in vita, forse Matteo non sarebbe stato messo nel torno dell'*Hospitale Grande*.

Il quadro finora delineato sembra trovare conferma sia per i periodi precedenti sia per quelli successivi. Chi, ad esempio, nel 1659 lasciò il piccolo Romano, 'da poco nato', in una pubblica via di Milano, accompagnandolo con le parole 'Havertischino che à li piedi torti e faciono la carità di drizzarglieli se e possibile', non stava certo motivando il proprio gesto con la presenza di un'anomalia fisica.⁸⁴ Allo stesso modo, l'unica testimonianza trovata da Volker Hunecke fra migliaia di fascicoli personali di esposti milanesi ottocenteschi può essere letta non come il rifiuto di una bimba "diversa", ma come una richiesta d'aiuto.⁸⁵ In quel caso, infatti, i parenti spiegavano di aver consegnato al brefotrofio la loro figlioletta, nata due giorni prima, 'non per impotenza, ma per la sua fisica conformazione'⁸⁶ (il cosiddetto labbro leporino) e promettevano che, in breve, sarebbero tornati a riprenderla. Poiché la labioschisi, nei casi più gravi, rende difficile o impossibile l'alimentazione al seno, probabilmente i genitori speravano che l'Ospedale dei poveri avrebbe trovato – gratuitamente – una soluzione alternativa all'allattamento naturale. I medici, in realtà, non poterono fare nulla per la neonata: la piccola morì qualche giorno dopo, così come accadde agli altri quattro bambini con lo stesso problema accolti nel medesimo anno.

I ragazzi e le ragazze esposti dopo i sei-sette anni, per i quali le disabilità dovevano essere ormai evidenti, raramente erano accompagnati da biglietti, ma questi, quando erano presenti, non differiscono, nel contenuto, da quelli lasciati tra i panni dei neonati. Di

⁸⁴ AIPMI, *Ospedale Maggiore. Accettazione bambini. Decreti*, 1659, verbale n. 77.

⁸⁵ Takahashi 2003, pp. 60-61, formula la medesima ipotesi per la Firenze del Quattrocento.

⁸⁶ Hunecke 1989, pp. 130-131.

Giuseppe, messo nel torno a otto anni e subito trasferito al manicomio della Senavra e poi ad Abbiategrasso – benché riconosciuto ‘sanabile mediante l’assistenza medica’ – si diceva solo che era stato ‘abbandonato dal padre e dalla madre’ (1794). Nel messaggio lasciato addosso a Maria Catterina, che, a dodici anni, era stata esposta nella chiesa interna dell’Ospedale Maggiore (1776) e sarebbe stata ricoverata prima nell’Ospedale di San Vincenzo, poi nel manicomio e infine ad Abbiategrasso, in quanto ‘muta, semi-fatua, incurabile al letto’, si affermava unicamente che l’abbandono era stato compiuto ‘per estrema necessità non avendo né padre né madre’.

L’assenza di comunicazione da parte dei latori degli esposti disabili più grandi è spiegabile con un’altra circostanza. Benché non mancassero le esposizioni intenzionali, anche per mezzo del torno, di giovani già alle soglie dell’età adulta – come nel caso di Giuseppe che, ‘mutolo, sordo e fatuo’, era stato consegnato al brefotrofia attraverso la ruota (1783) quando era ormai ventenne – con il crescere dell’età aumentava la frequenza dei bambini e delle bambine ‘difettosi’ che venivano ammessi non perché esposti nelle forme convenzionali con un messaggio, ma perché rimasti soli, senza parenti e senza casa, in completo stato di abbandono. Rosa Maria, riconosciuta ‘anchilosata’ nel 1785, nel 1779 all’età di quattro anni era stata trovata addormentata su una panca nell’atrio che portava alla sala del Capitolo ospedaliero, senza alcun segnale. Quattro ragazzine, Maddalena d’Airago, di sette anni, Catterina, di nove anni, Natalina, di dieci anni, ‘fatua e semi-mutola’, e Maria Teresa, di undici anni, ‘mutola’, erano state raccolte tra il 1777 e il 1784 mentre vagavano, da sole, nelle crociere o nel prato interno dell’Ospedale. La prima – che forse solo in seguito sarebbe divenuta ‘strumosa’ [scrofolosa] e per questo trasferita ad Abbiategrasso – aveva riferito che il padre era carcerato e che la madre andava questuando. Della seconda – che si sarebbe poi ammalata di cancro facciale – sappiamo che la madre era morta nello stesso Ospedale e che il padre era un soldato. Un’altra ragazzina di dodici anni, Clelia, ‘fatua e mutola’, era stata inviata al Maggiore nel 1784 dalle autorità del vicino paese di Baggio, insieme con il fratello Giorgio, di sette anni, anche lui ‘fatuo e semi-mutolo’: Giorgio era morto di pellagra poco dopo, mentre Clelia, prima di essere trasferita ad Abbiategrasso, era stata ricoverata per un anno nell’infermeria del manicomio. Nel 1770 Maurizio – che sarebbe in seguito divenuto ‘ernioso e incapace, gonfio e ostrutto’ – aveva undici anni ed elemosinava con la sorella Maria Teresa, di otto anni. I due, privi del padre ‘da gran tempo prigioniero’, erano stati inviati a mendicare ‘un pezzo’ da un’altra sorella, sposata e servente al Lazzaretto. La donna, infine, non potendoli mantenere, aveva fatto abbandonare i due fratelli lontano da casa, nel paese di Crescenzago, dove Maurizio e Maria Teresa erano sopravvissuti finché erano stati accompagnati al Maggiore dal console e là ricoverati tra gli esposti.

Talvolta, ma solo nel caso dei ragazzi e delle ragazze più grandi, erano gli amministratori stessi che – al posto dei parenti – si sentivano in dovere di giustificare l’ammissione, in qualche caso facendo riferimento anche – ma certo non solo – alla disabilità. Giuseppa era stata accolta nel 1764 tra gli esposti – e poi inviata a San Vincenzo – perché ‘abbandonata,

muta dalla nascita in conseguenza sorda, di più anche di buon aspetto facile a pericolare', benché avesse ormai ventitré anni. La stessa decisione fu presa, nel 1763, per Rosa Bassana da Rho, che aveva quasi diciannove anni, 'per essere muta, e sorda, priva, ossia orfana' e per Margarita, di quattordici anni, da Sesto Calende. Quest'ultima ragazzina fu registrata tra gli esposti, dopo un ricovero per malattia nelle Crociere del Maggiore, perché 'orfana, senza parenti e un po' fatua'.

6. Tra gli 'incurabili'. Storie concluse e storie interrotte

Grazie ai documenti d'archivio, possiamo seguire le tracce degli esposti anche dopo il trasferimento ad Abbiategrasso. Si tratta di tracce che appaiono consistenti soprattutto per coloro che passarono, ma non sempre con esito felice, dalla condizione di oggetti dell'assistenza a quella di soggetti conflittuali.⁸⁷

In tre casi su quattro i 135 figli dell'Ospedale per i quali sono stati individuati tutti i dati personali restarono nella Pia Casa degli incurabili fino alla morte: per alcuni la permanenza durò solo pochi mesi o pochi giorni, per altri si protrasse per decenni. Filippo, 'strumoso e rachitico', esposto a otto anni nel 1797 e trasferito poco dopo, vi restò per quasi settantadue anni. Alcuni fecero ritorno al Maggiore o al manicomio della Senavra, ma non solo perché si erano ammalati dopo l'ammissione tra gli incurabili: nel 1794 cinque esposte con patologie croniche furono richiamate al lavoro in Ospedale, come richiesto dal direttore medico, 'stante il bisogno che si a[veva] di serventi'.⁸⁸

Non sempre l'uscita avveniva con il consenso degli amministratori. Alcuni ricoverati fuggirono – o tentarono di farlo – anche più di una volta, ma in genere queste esperienze si conclusero, qualche mese dopo, con una supplica di riammissione nel Maggiore o nella Pia Casa, cioè nelle uniche famiglie di riferimento sulle quali gli esposti disabili e soli potessero contare. Giuseppa, trasferita ad Abbiategrasso nel 1785 dall'infermeria della Senavra quando aveva nove anni perché 'maldisposta del braccio destro', nel settembre 1791 si assentò 'ultroneamente e piuttosto capricciosamente', ma l'anno successivo si presentò all'Ospedale Maggiore 'tutta lacera e seminuda, implorando carità e ricovero'. Fino ad allora era stata 'mal situata in casa di un povero giornaliero che l'aveva ritirata da una situazione peggiore per i pericoli a' quali era esposta nella sua età, ma che non a[veva] come alimentarla'. L'amministrazione chiese la riammissione – il più presto possibile, considerata la sua 'tenera età' – ad Abbiategrasso. Giuseppa fu accolta, ma nel 1797 fuggì una seconda volta. Ripresentatasi dopo pochi giorni, fu nuovamente accettata. Due anni dopo, trovato un marito, inoltrò istanza

⁸⁷ Su questa linea di ricerca, cfr. Anderson, Carden-Coyne 2007, p. 449.

⁸⁸ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco. Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio, Q-Z*, b. 160, *Traslocazione de' malsani alla pia casa in Abbiategrasso, Distinta di essi*, Amministratori dell'Ospedale Maggiore a Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri, 8 febbraio 1794 e risposta in data 13 febbraio 1794. Elisabetta, Angiola e Giuseppa Porro (rispettivamente di 20, 19 e 21 anni) soffrivano di tubercolosi ossea, Marianna di vomito abituale (40 anni), Pasquale (36 anni) era 'valetudinaria'.

agli amministratori del Maggiore per avere la dote, che veniva abitualmente concessa alle figlie dell'Ospedale al momento del matrimonio, e fu definitivamente dimessa.⁸⁹

Analogamente nel 1793 il priore del consiglio d'amministrazione del Maggiore, il marchese Antonio Litta, riuscì a far riammettere ad Abbiategrasso – facendo appello all'umanità 'che parla imperiosamente al cuore degli uomini onesti e sensibili' – un altro figlio dell'Ospedale, Carlo Girolamo, che era da là fuggito 'capricciosamente' un mese e mezzo prima. Il 'meschino', infatti, faceva 'positivamente pietà': 'non trovando sussistenza, per essere melenso del tutto, e scilinguato, ed incapace a guadagnarsi un soldo, assedia[va] tutto il giorno le porte dell'Ospedale' e lo stesso priore.⁹⁰

Anche Domenico, detto 'il Pinella', 'tardo di loquela', trasferito ad Abbiategrasso dal manicomio della Senavra nel 1786 all'età di vent'anni, fuggì nel 1801, come aveva già fatto altre volte. Pinella si ripresentò due mesi dopo e, benché gli amministratori avessero deliberato di non riammetterlo più, fu accettato, perché sembrava 'veramente meritevole di riguardo'. Nel 1804 fuggì di nuovo e di nuovo poté rientrare. Dopo di allora, non tentò più la fuga: sappiamo che morì vent'anni dopo, per apoplezia, nell'Ospedale Maggiore.⁹¹

Con altrettanta, se non maggiore, condiscendenza furono trattati altri due esposti 'fatui' ormai adulti, che si assentavano frequentemente senza permesso durante la libera uscita: vennero semplicemente richiamati, sia perché ritenuti incapaci di comprendere il 'mancamento da loro commesso', sia perché non potevano essere privati del passeggio, di cui 'più degli altri' abbisognavano.⁹²

Non vi era nessuna indulgenza, invece, per chi si rendeva colpevole di ripetute 'gravi insolenze' verso l'istituzione, forse perché chi agiva così non ricambiava nell'unico modo possibile, cioè con la subordinazione e la riconoscenza, la carità che gli veniva offerta,⁹³ ma rivendicava, seppure in modo embrionale, l'assistenza come un diritto.⁹⁴ Così fece Carlo, detto 'il Nanino' ('zoppo e paralitico'), esposto nel torno di Santa Caterina nel 1783 all'età di sette anni e trasferito prima al manicomio e poi ad Abbiategrasso nel 1790. Nel 1801 il Nanino fu espulso perché stava organizzando 'un'azione' per 'far crescere la porzione del pane' 'antecedentemente diminuita'. Benché 'ramingo a questuare il vitto, incapacissimo a procurarselo colla propria opera, perché tutto pieno d'infermità e malori', senza mezzi per vestirsi e senza un luogo dove 'rifugiarsi alla notte per dormire', non fu più riammesso.

⁸⁹ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco. Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio, Q-Z*, b. 160, *Traslocazione de' malsani alla pia casa in Abbiategrasso, Distinta di essi*, Cancelleria dell'Ospedale Maggiore al Direttore della Pia Casa di Abbiategrasso, 10 ottobre 1792; Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri ad amministratori dell'Ospedale Maggiore, 14 novembre 1799 e risposta in data 20 novembre 1799.

⁹⁰ *Ibidem*, Antonio Litta a Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri, 19 luglio 1793 e risposta in data 21 luglio 1793.

⁹¹ *Ibidem*, Carlo Panighetti, ispettore della Pia Casa di Abbiategrasso a Brunati, cancelliere dell'Ospedale Maggiore, 17 giugno 1801; Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri ad amministratori dell'Ospedale Maggiore, 15 febbraio 1804 e successivo carteggio.

⁹² ALPE, *Abbategrasso. Direzione. Oggetti generali*, b. 12, fasc. 2, nn. 19-22 (minute ordinazioni 1 luglio 1793 e 3 agosto 1793).

⁹³ Geremek 1992, pp. 101-102. Sulla complessità del rapporto che legava benefattori e beneficiati, cfr. Kidd 1996.

⁹⁴ Su questo mutamento di prospettiva da parte degli assistiti, cfr. Borsay, Shapely 2007, pp. 4-5.

Presentò quindi – ma senza esito – istanza al Maggiore, chiedendo di essere nuovamente integrato nella famiglia istituzionale da cui proveniva.⁹⁵

Più complessa la vicenda di un altro Carlo, detto ‘il Gambamorta’, esposto nel torno a un giorno di vita nel 1781. Dopo nove anni passati presso due diverse famiglie di allevatori, fu reso all’Ospedale Maggiore e poi trasferito ad Abbiategrasso, perché ‘storpio’. Nel 1805, l’ispettore lo descriveva come ‘un giovane torbido, tumultuoso, insubordinato, macchinatore contro il buon ordine, altre volte solito a sedurre altri compagni per trarli al suo partito all’oggetto di sconvolgere ogni buona disciplina introdotta’. Non solo: Carlo era anche solito pronunciare ‘detestabili parole contro la nostra religione dominante, che avrebbero scandalizzato l’uomo ancora più distaccato della religione stessa’. Una mattina l’ispettore si rifiutò di accordargli la ‘libera sortita’ al passeggio. Gambamorta non solo alzò la voce, ma, ripreso e minacciato di castigo, rispose con ‘maggior impeto’. Fu quindi punito con una limitazione sul vitto – come previsto dal regolamento⁹⁶ – ma a pranzo prese a urlare ‘ingiurie e strapazzi con le più vituperevoli espressioni che avrebbero fatto bollire il più freddo sangue e sviluppati i più decisi risentimenti’. Di fronte all’indifferenza dell’ispettore, Gambamorta raddoppiò le ‘declamazioni’, affermando non solo che, se non fosse stato ‘difettoso nella corporatura’, sarebbe uscito da quel ‘recinto’, ‘erigendosi a capo de ladri’, ma anche che, ‘potendo cogliere ed incontrare o l’ispettore o uno degli altri impiegati’, li avrebbe sbranati ‘a guisa di leone’. Poi fece ‘combriccola, tirando nel suo partito altri poveri’ con il proposito ‘di presentarsi alla porta per violentare il portinaro ed uscirne a forza aperta’. La rivolta, tuttavia, si esaurì subito, ‘forse per motivo del tempo perverso e della gran quantità di pioggia caduta’, ma Gambamorta non riuscì ad evitare – con il consenso degli amministratori dell’Ospedale Maggiore – né l’espulsione per cattiva condotta, né l’invio in pretura, né, infine, il carcere correzionale.⁹⁷

Questa, peraltro, non fu l’unica rimostranza collettiva di cui abbiamo notizia nella Pia Casa di Abbiategrasso. Qualche anno prima, il 14 giugno del 1791, otto ricoverati⁹⁸ – ma

⁹⁵ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco. Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio*, Q-Z, b. 160, *Traslocazione de’ malsani alla pia casa in Abbiategrasso, Distinta di essi*, Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri all’amministrazione dell’Ospedale Maggiore, 24 settembre 1801; Colombo Carlo ai cittadini amministratori dell’Ospedale Maggiore, 22 ottobre 1801.

⁹⁶ Ghezzi 1991, pp. 178-179.

⁹⁷ AOM, *Direzione medica. Archivio Bianco. Ospitalità. Infermi. Figli da pane del luogo pio*, Q-Z, b. 160, *Traslocazione de’ malsani alla pia casa in Abbiategrasso, Distinta di essi*, Capitolo centrale dei Luoghi pii elemosinieri ad amministratori dell’Ospedale Maggiore, 3 luglio 1805, con allegati e successivo carteggio. Gli amministratori del Maggiore invitarono quelli di Abbiategrasso ‘a far porre in opera tutti gli mezzi correzionali ed efficaci’ che erano in loro potere ‘per reprimere l’audace ed insubordinata di lui condotta’. Se questi si fossero rivelati inutili, Gambamorta doveva essere licenziato e lasciato ‘in balia a se stesso e all’infelice sorte alla quale inevitabilmente sarebbe andato incontro, attesi gli suoi difetti corporali’.

⁹⁸ Carlo Delfino, ventiseienne, paralitico nelle gambe, incorreggibile, ostinato nell’ozio, seduttore, già punito con sei mesi di reclusione nella casa di correzione; Domenico Corbella, ventiduenne, ‘storpio ed attratto nelle parti inferiori’, torbido, inquieto e incorreggibile malgrado le replicate correzioni, dedito al vino; Francesco Sala, diciottenne, epilettico, fuggitivo già per la terza volta; Giosuè Naturani, ventunenne, ernioso e miope, ozioso ostinato, incorreggibile, fuggitivo per la quarta volta, già punito nella Casa di correzione; Girolamo

nessuno di loro era un esposto – descritti come ‘oziosi ostinati’, ribelli e ‘incorreggibili’, fuggirono per presentare una supplica all’imperatore Leopoldo II d’Asburgo, in visita a Milano, e rientrarono solo tre giorni dopo, ‘assai pieni di vino’ – una mancanza per la quale erano previste severe punizioni – nel ricovero. Nella loro petizione lamentavano, oltre al vitto troppo scarso e all’insufficienza dei permessi d’uscita – insufficienza che li costringeva a comprare a caro prezzo all’interno dell’istituto, con i proventi dei loro lavori, gli alimenti che avrebbero potuto acquistare più a buon mercato in paese – anche la ‘poca carità’ dei ‘capi dei lavori’ nel ‘comandare a poveri’.

7. Considerazioni conclusive

Il dibattito più recente suggerisce di guardare alla disabilità – nelle sue svariate forme – come a una condizione trasversale, anche transitoria, esperibile da qualunque persona che, nel corso della propria esistenza, abbia bisogno di un ausilio esterno.⁹⁹ Anche l’età infantile presenta le caratteristiche della dipendenza: un carico che molte economie familiari non erano in grado di sostenere oltre una certa misura e oltre un certo numero di anni. Nel mondo settecentesco dei poveri milanesi, un mondo nel quale le menomazioni erano frequenti e diffuse, la disabilità non sembra aver costituito, di per sé, un motivo sufficiente – ma nemmeno necessario, visto l’elevato numero di ingressi – per lasciare un figlio o una figlia al brefotrofio. Solo a partire dai sei-sette anni d’età, e nelle situazioni di più acuta indigenza, soprattutto dovute alla morte o all’assenza del padre, alcune menomazioni potevano costituire un problema, forse perché da quel momento ci si aspettava dai bambini una certa autosufficienza e, soprattutto, un contributo economico, ottenuto con qualunque mezzo.¹⁰⁰ Le situazioni meno sostenibili erano probabilmente quelle nelle quali erano compresenti più disabilità, soprattutto se esse implicavano minorazioni intellettive. Nella prospettiva dei parenti, la consegna all’*Hospitale Grande*, prima, e alla Pia Casa di Santa Caterina, poi, di bambini che avevano già diversi anni d’età sembra aver rappresentato un’alternativa – e non la peggiore, visto che l’assistenza poteva protrarsi indefinitamente –

Crovetti, diciannovenne, epilettico, ozioso ostinato, sedotto da cattivi compagni; Giovanni Maiocco, ventitreenne, piagato incurabilmente in una gamba, sedotto da cattivi compagni; Giuseppe Mascazino, trentenne, storpio, ozioso ostinato; Giuseppe Moretti, quarantenne, ulceroso cronico, ozioso ostinato; Giuseppe Badi, quarantaquattrenne, ‘con una stampella’, ‘uomo di discolissimi costumi e di perniciose massime’, più volte processato e carcerato, l’ultima volta per tre anni, a causa di ‘connivenza con ladri qualificati’. L’esito della loro petizione fu un ordine, accompagnato da un sovrano rescritto, della Conferenza governativa al Magistrato politico camerale perché si provvedesse ‘agli esposti inconvenienti’. Ciò non evitò, tuttavia, che nel dicembre dello stesso anno alcuni dei fuggitivi fossero internati, per punizione, nella Casa di correzione (ASMI, *Luoghi Pii*, p.a., b. 41, ‘Poveri che nell’occasione del solito passeggio hanno voluto absentarsi dalla Pia Casa nel giorno 14 giugno 1791’).

⁹⁹ Kudlick 2003, p. 767.

¹⁰⁰ Più ancora delle statistiche sul lavoro infantile, pare significativa l’affermazione di una piccola prostituta milanese (primi anni del secolo XX): ‘bisogna portà a cà i ghej se de no i cattom su’ (traduzione: ‘bisogna portare a casa i soldi, altrimenti sono botte’) citato in Buttafuoco 1988, p. 131n.

alla mendicizia e alla derelizione. Da parte loro, gli amministratori ospedalieri ammettevano ‘come esposti’ ragazzi e ragazze, ma anche adulti, proprio perché ‘incurabili’ e soli al mondo, così come le autorità locali, civili e religiose, si preoccupavano di accompagnarli al Maggiore. Se poi si trattava di femmine, si aggiungeva la volontà, sempre viva, di sottrarle ai pericoli – abusi sessuali o prostituzione – ai quali potevano andare incontro: ricordiamo di nuovo il caso di Giuseppa, che era di ‘buon aspetto’ e quindi ‘facile a pericolare’.

Nel Settecento, dunque, i giovani disabili venivano consegnati e accolti nel brefotrofo come i neonati, nonostante le loro età fossero a volte ben superiori rispetto a quella prevista per l’abdicazione dall’istituto. Si direbbe che le loro menomazioni li ponessero, agli occhi della comunità, nella stessa condizione dei più piccoli, cioè di coloro verso i quali – come ricordava un deputato del Maggiore nel 1508 – era ‘necessaria tanto maggiore provvisione, quanto che la età sua in infantia, quale né da sé pò fare, né cum lingua pò explicare per richiedere el bisogno suo, merita maggiore compassione’.¹⁰¹ Ciò che sembra emergere, dunque, non è un nesso causale fra astratte categorie concettuali – la menomazione, l’abbandono minorile, lo stigma sociale – ma una complessa interazione fra equilibri familiari precari e rarefatti e specifici sistemi assistenziali cittadini: un aspetto questo che, non diversamente dall’interazione con le strutture ospedaliere,¹⁰² sembra ineludibile per la comprensione della storia delle persone disabili durante l’antico regime. Nel caso dei bambini, la presenza di una menomazione – e, ancor più, quella di una multidisabilità – pare aver svolto un ruolo importante, ma non certo indipendente dalle altre variabili,¹⁰³ su entrambi i versanti della relazione fra poveri e istituzioni caritative.

Flores Reggiani

Università degli Studi di Milano

fd.reggiani@gmail.com

Bibliografia

- Aiello, Bascapè 2012: L. Aiello, M.G. Bascapè, *Guida dell’Archivio dei luoghi pii elemosinieri di Milano*, Como.
- Albini 1983: G. Albini, *L’infanzia a Milano nel Quattrocento: note sulle registrazioni delle nascite e sugli esposti all’Ospedale Maggiore*, Nuova Rivista Storica, 62, pp. 144-159.
- Anderson, Carden-Coyne 2007: J. Anderson, A. Carden-Coyne, *Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability*, European Review of History-Revue Européenne d’Histoire, 14, 4, pp. 447-457.

¹⁰¹ Gilino 1508, p. 68.

¹⁰² Linker 2013, in particolare pp. 502-503.

¹⁰³ ‘The practice of history illuminates a complex range of relations between disabled people, institutions, the wider community and the forces of representation’ (Anderson, Carden-Coyne 2007, p. 453).

- Bascapè 1995: M.G. Bascapè, *Oltre la Giunta delle pie fondazioni. Giuseppe II e la riforma del sistema assistenziale della Lombardia austriaca. Prime ricerche (1784-1786)*, Annali di Storia Moderna e Contemporanea, 1, pp. 201-235.
- Bascapè 2001: M.G. Bascapè, *Gli interventi teresiani e giuseppini contro il pauperismo: dai progetti degli anni cinquanta all'Istituto generale delle elemosine*, in M. Bona Castellotti, E. Bressan, C. Fornasieri, P. Vismara, a cura di, *Cultura, religione e trasformazione sociale. Milano e la Lombardia dalle riforme all'unità*, Milano, pp. 109-138.
- Bascapè, Canella, Rebora 2003: M.G. Bascapè, M. Canella, S. Rebora, a cura di, *Luce su luce. L'impegno della solidarietà dalla carità alla scienza. Istituto dei ciechi di Milano. La storia, gli uomini, il patrimonio*, Milano.
- Borsay, Dale 2012: A. Borsay, P. Dale, Eds., *Disabled Children: Contested Caring, 1850-1979*, Londra.
- Borsay, Shapely 2007: A. Borsay, P. Shapely, Eds., *Medicine, Charity and Mutual Aid: The Consumption of Health and Welfare in Britain, 1550-1950*, Aldershot.
- Boswell 1991: J. Boswell, *L'abbandono dei bambini in Europa occidentale*, Milano [Trad. italiana *The Kindness of Strangers*, New York, 1988].
- Bressan 1998: E. Bressan, *Carità e riforme sociali nella Lombardia moderna e contemporanea. Storia e problemi*, Milano.
- Burch, Patterson 2013: S. Burch, L. Patterson, *Not Just Any Body: Disability, Gender, and History*, Journal of Women's History, 25, 4, pp. 122-137.
- Buttafuoco 1988: A. Buttafuoco, *Le Mariuccine. Storia di un'istituzione laica, l'Asilo Mariuccia*, Milano.
- Canetta 1999: R. Canetta, *Povertà e lavoro nella Milano di metà Ottocento*, in R. Canetta, A. Carera, M. Taccolini, a cura di, *Temi e questioni di storia economica e sociale in età moderna e contemporanea. Studi in onore di Sergio Zaninelli*, Milano, pp. 265-279.
- Capra 1993: C. Capra, *Il principe Trivulzio e la fondazione del pio albergo*, in C. Cenedella, a cura di, *Dalla carità all'assistenza. Orfani, vecchi e poveri a Milano tra Settecento e Ottocento*, Milano, pp. 68-76.
- Carraro 2014: S. Carraro, *'Non è troppo grande, ma difetoso, enfermo alle gambe'. Storie di abbandono, adozione e disabilità tra tardo medioevo e prima età moderna*, in M.C. Rossi, M. Garbellotti, M. Pellegrini, a cura di, *Figli d'elezione. Adozione e affidamento dall'età antica all'età moderna*, Roma, pp. 201-214.
- Catapano 1995: V.D. Catapano, *Matti agli incurabili di Napoli*, Napoli.
- Cenedella 2017: C. Cenedella, *Origini e prime vicende del Pio Albergo Trivulzio*, Archivio Storico Lombardo, 143, s. 12, 22, pp. 117-136.
- Cenedella, Rossetto 1994: C. Cenedella, M. Rossetto, *Il luogo Pio della Stella: origine e trasformazione*, in E. Baio Dossi, a cura di, *Le Stellite. Storia dell'Orfanotrofio Femminile di Milano*, Milano, pp. 21-42.
- Chiara 1877: D. Chiara, *Rendiconto sanitario del compartimento ostetrico per l'anno 1876 del cav. dott. Domenico Chiara, medico primario e professore – direttore della r. scuola di ostetricia*, in R. Griffini, *Intorno all'Ospizio provinciale degli esposti e delle partorienti in Milano nell'anno 1876. Relazione del direttore dott. Romolo Griffini*, Milano.

- Corio 1885: L. Corio, *Milano in ombra. Abissi plebei*, Milano [riedizione a cura di E. Cantarella, *Per una lettura degli 'Abissi plebei' di Lodovico Corio*, Rivista Milanese di Economia – Serie quaderni, 3, 1982].
- De Bernardi 1984: A. De Bernardi, *Pellagra, Stato e scienza medica: la curabilità impossibile*, in *Storia d'Italia, Annali* 7, Torino, pp. 681-704.
- Deformità 2015: *Deformità fisica e identità della persona tra medioevo ed età moderna*. Atti del XIV convegno di studi organizzato dal Centro di studi sulla civiltà del tardo medioevo (San Miniato, 21-23 settembre 2012), a cura di G.M. Varanini, Firenze.
- Della Peruta 1987: F. Della Peruta, *Milano, lavoro e fabbrica, 1815-1914*, Milano.
- Dizionario compendiato 1828-29: *Dizionario compendiato delle scienze mediche, prima traduzione italiana con giunte e correzioni*, Venezia.
- Ferri Piccaluga 1982: G. Ferri Piccaluga, *La riforma della pubblica assistenza sotto il governo di Maria Teresa. L'architetto Francesco Croce e la costruzione dell'albergo dei poveri nella città di Milano*, in G. Politi, M. Rosa, F. Della Peruta, a cura di, *Timore e carità. I poveri nell'Italia moderna*, Cremona, pp. 225-233.
- Garbellotti 2013: M. Garbellotti, *Per carità. Poveri e politiche assistenziali nell'Italia moderna*, Roma.
- Gecchele 2008: M. Gecchele, *Origini e primi sviluppi dell'Istituto nazionale per i sordomuti di Milano* in R. Sani, a cura di, *L'educazione dei sordomuti nell'Italia dell'800. Istituzioni, metodi, proposte formative*, Torino, pp. 111-170.
- Geremeck 1992: B. Geremeck, *Uomini senza padrone: poveri e marginali tra Medioevo ed età moderna*, Torino.
- Ghezzi 1991: A.G. Ghezzi, *'Provvedere con sufficienza al comodo soccorso'. La fondazione della Pia casa degli 'schifosi' di Abbiategrasso*, Archivio Storico Lombardo, 117, s. 11, 8, pp. 125-202.
- Giacobone 1994: S. Giacobone, *L'albergo dei poveri e la casa di correzione di Milano*, in S. Berengo Gardin, S. Giacobone, G. Valera, a cura di, *Segni patrizi. Architetture pubbliche a Milano (1700-1760)*, Firenze, pp. 91-123.
- Gilino 1508: *La relazione ai deputati dell'Ospedale Grande di Milano di Gian Giacomo Gilino. Ristampa dell'edizione in volgare del 4 novembre 1508, con introduzione, note e confronto con l'edizione latina*, a cura di S. Spinelli, Milano, 1937.
- Gioia 1835: M. Gioia, *Discussione economica sul Dipartimento d'Olona*, in Id., *Opere minori*, vol. XIV, Lugano, pp. 35-41.
- Grassi 1891: E. Grassi, *Ospizio provinciale degli esposti e delle partorienti in Milano. Relazione generale per gli anni 1889-1890 e Statistica del decennio 1881-90 del direttore Dott. Cav. Ernesto Grassi*, Milano.
- Griffini 1868: R. Griffini, *Sul progetto di Regolamento organico dell'Ospizio Provinciale degli Esposti e delle Partorienti in Milano*, Annali Universali di Medicina, 206, s. 4, vol. LXX, 618, pp. 465-563.
- Guicciardi 1961: E. Guicciardi, *Il Pio Albergo Trivulzio nella storia e nell'attualità, 1771-1961*, Milano.
- Hunecke 1989: V. Hunecke, *I trovatelli di Milano. Bambini esposti e famiglie espositrici dal XVII al XIX secolo*, Bologna.
- Kidd 1996: A.J. Kidd, *Philanthropy and 'Social History Paradigm'*, Social History, 2, 21, pp. 180-192.

- Kudlick 2003: C.J. Kudlick, *Disability History: Why We Need Another 'Other'*, American History Review, 108, 3, pp. 763-793.
- Kudlick 2013: C.J. Kudlick, *Comment: On the Borderland of Medical and Disability History*, Bulletin of the History of Medicine, 87, 4, pp. 540-559.
- Linker 2013: B. Linker, *On the Borderland of Medical and Disability History: a Survey of the Fields*, Bulletin of the History of Medicine, 87, 4, pp. 493-535.
- Liva 1990: G. Liva, *Carcere e diritto nell'età delle riforme: la casa di correzione e l'ergastolo da Maria Teresa a Giuseppe II*, in L. Berlinguer, F. Colao, a cura di, *Le politiche criminali nel XVIII secolo*, Milano, pp. 63-142.
- Liva 1995: G. Liva, *Il controllo e la repressione degli 'oziosi e vagabondi': la legislazione in età spagnola*, in D. Zardin, a cura di, *La città e i poveri. Milano e le terre lombarde dal Rinascimento all'età spagnola*, Milano, pp. 291-332.
- Liva 1996: G. Liva, *Gli istituti di pena a Milano nell'età rivoluzionaria e napoleonica: Casa di correzione, Carceri del capitano di giustizia, Casa di forza e Casa di Lavoro volontario (detta poi d'industria)*, in M.L. Betri, D. Bigazzi, a cura di, *Ricerche di storia in onore di Franco Della Peruta, II. Economia e società*, Milano, pp. 407-457.
- Lombardi 1988: D. Lombardi, *Povertà maschile, povertà femminile. L' Ospedale dei Medicanti nella Firenze dei Medici*, Bologna.
- Malamani 1978: A. Malamani, *Notizie sul mal francese e gli ospedali degli incurabili in età moderna*, Critica Storica, 15, 2-3, pp. 193-216.
- Malamani 1993: A. Malamani, *Per una 'ben ordinata' carità: i poveri a Milano e il pio Albergo Trivulzio*, in C. Cenedella, a cura di, *Dalla carità all'assistenza. Orfani, vecchi e poveri a Milano tra Settecento e Ottocento*, Milano, pp. 170-182.
- Mathisen 2015: A. Mathisen, *'So That They May Be Useful to Themselves and the Community': Charting Childhood Disability in an Eighteenth-Century Institution*, The Journal of the history of childhood and the youth, 8, 2, pp. 191-210.
- Mocarelli 2002: L. Mocarelli, *L'esperienza delle case di lavoro volontario e coatto a Milano tra 1720 e 1815*, in S. Zaninelli, M. Taccolini, a cura di, *Il lavoro come fattore produttivo e come risorsa nella storia economica italiana*, Milano, pp. 111-122.
- Moscatti 1770: P. Moscati, *Delle corporee differenze essenziali che passano fra la struttura de' bruti, e la umana [...]*, Milano.
- Noto 1966: A. Noto, *Gli amici dei poveri a Milano 1305-1964*, Milano.
- Onger 1993: S. Onger, *La città dolente. Povertà e assistenza a Brescia durante la Restaurazione*, Milano, 1993.
- Ordini Hospitale Grande 1558: *Ordini appartenenti al governo dell'Hospitale Grande di Milano et di tutti gli altri Hospitali à questo uniti. Con le istruzioni di tutti gli Officiali et Ministri suoi*, Milano, 1605 [ristampa della prima edizione].

- Ordini Hospitale Grande 1642: Ordini appartenenti al governo dell'Hospitale Grande di Milano et di tutti gli altri Hospitali à questo uniti. Con le istruzioni di tutti gli Officiali, et Ministri suoi, di nuovo riformati*, Milano.
- Orizio 2007: B. Orizio, *La pedagogia speciale in Europa. Analisi comparativa*, in A. Lascioli, a cura di, *Pedagogia speciale in Europa. Problematiche e stato della ricerca*, Milano, pp. 586-656.
- Panzeri 1980: L. Panzeri, *L'origine dell'assistenza ai folli in provincia di Milano: l'Ospedale di San Vincenzo in Prato*, in A. De Bernardi, F. De Peri, L. Panzeri, a cura di, *Tempo e catene. Manicomio, psichiatria e classi subalterne. Il caso milanese*, Milano, pp. 15-54.
- Panzeri 1982a: L. Panzeri, *Creazione ed evoluzione nel sistema manicomiale di Milano tra la fine del '700 e la prima metà dell'800*, in E. Sori, a cura di, *Città e controllo sociale in Italia tra XVIII e XIX secolo*, Milano, pp. 475-485.
- Panzeri 1982b: L. Panzeri, *Da S. Vincenzo in Prato a Mombello. L'evoluzione del sistema manicomiale a Milano*, in A. De Bernardi, a cura di, *Follia, psichiatria e società. Istituzioni manicomiali, scienza psichiatrica e classi sociali nell'Italia moderna e contemporanea*, Milano, pp. 119-130.
- Panzeri 1982c: L. Panzeri, *L'Ospizio della Senavra di Milano da asilo per alienati a manicomio (1781-1876)*, in G. Politi, M. Rosa, F. Della Peruta, a cura di, *Timore e carità. I poveri nell'Italia moderna*, Cremona, pp. 417-426.
- Panzeri 1993: L. Panzeri, *La Senavra: un ospizio per i folli nel quadro della riforma delle strutture assistenziali a Milano*, in C. Cenedella, a cura di, *Dalla carità all'assistenza. Orfani, vecchi e poveri a Milano tra Settecento e Ottocento*, Milano, pp. 164-169.
- Polenghi 2009: S. Polenghi, *Educating the Cripples. The Pious Institute for Rickets Sufferers of Milano and Its Transformations (1874-1937)*, Macerata.
- Porro 1890: E. Porro, *Gli Esposti. Conferenza tenuta il 9 marzo 1890 all'Associazione Generale fra gli impiegati civili di Milano*, Milano, p. 20.
- Pullan 1994: B. Pullan, *'Difettosi, impotenti, inabili': Caring for the Disabled in Early Modern Italian Cities*, in Id., *Poverty and Charity: Europe, Italy, Venice, 1400-1700*, part VI, Aldershot, pp. 1-21.
- Reggiani, Paradisi 1991: F. Reggiani, E. Paradisi, *L'esposizione infantile a Milano fra Seicento e Settecento: il ruolo dell'istituzione*, in *Enfance abandonnée et société en Europe, XIVe-XXe siècle*, Roma, pp. 937-979.
- Reggiani 2008: F. Reggiani, *La famiglia dell'Ospedale nei secoli*, in M. Canella, L. Dodi, F. Reggiani, a cura di, *'Si consegna questo figlio'. L'assistenza all'infanzia e alla maternità dalla Ca' Granda alla Provincia di Milano (1456-1920)*, Milano, pp. 35-103.
- Reggiani 2013: F. Reggiani, *Famiglie artificiali. Esposti e affidatari a Milano all'indomani dell'Unità*, in C. Cenedella, L. Giuliacci, a cura di, *La vita fragile. Infanzia, disagi e assistenza nella Milano del lungo Ottocento*, Milano, pp. 213-232.
- Reggiani 2014: F. Reggiani, *Sotto le ali della colomba, Famiglie assistenziali e relazioni di genere a Milano dall'età moderna alla Restaurazione*, Roma.
- Riboli 1993: I. Riboli, *La Casa di lavoro volontario a Milano e la Pia casa ad Abbiategrasso (1784-1808)*, in C. Cenedella, a cura di, *Dalla carità all'assistenza. Orfani, vecchi e poveri a Milano tra Settecento e Ottocento*, Milano, pp. 157-163.

- Roscioni 2003: L. Roscioni, *Il governo della follia. Ospedali, medici e pazzi nell'età moderna*, Milano.
- Rossi 1906: L.E. Rossi, *Milano benefica e previdente: cenni storici e statistici sulle istituzioni di beneficenza e previdenza*, Milano.
- Salvemini 1997: R. Salvemini, *Amministrazione e gestione della Casa Santa degli incurabili di Napoli alla fine del Seicento*, Roma.
- Sandri 1991: L. Sandri, *Modalità dell'abbandono dei fanciulli in area urbana: gli esposti dell'ospedale di San Gallo di Firenze nella prima metà del XV secolo*, in *Enfance abandonnée et société en Europe, XIV^e e XX^e siècle*, Actes du Colloque de Rome (30-31 janvier 1987), Rome, 1991, pp. 993-1014.
- Sassi 2001: G. Sassi, *La Pia Casa di Abbiategrasso – Istituto Geriatrico Camillo Golgi*, in M.G. Bascapè, P.M. Galimberti, S. Rebor, a cura di, *Il tesoro dei poveri. Il patrimonio artistico delle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (ex ECA) di Milano*, Milano, pp. 307-309.
- Schianchi 2012: M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma.
- Schweick 2009: S.M. Schweick, *The Ugly Laws: Disability in Public*, New York and London.
- Sormani 1881: G. Sormani, *Geografia nosologica dell'Italia. Estratto dagli 'Annali di statistica'*, s. 2, vol. VI, Roma.
- Takahashi 2003: T. Takahashi, *Il Rinascimento dei trovatelli. Il brefotrofio, la città e le campagne nella Toscana del XV secolo*, Roma [Trad. italiana di *The Renaissance of Foundlings. The Orphanage, City and Countryside in Tuscany of the Fifteenth Century*, Nagoya, 2000].
- Trezzi 1875: A. Trezzi, *Sulle cause delle crescenti riforme dei giovani chiamati alla leva nel Circondario e Provincia di Milano, nati nell'undicennio 1842-52. Studi presentati al Consiglio Sanitario provinciale nelle sedute 24 ottobre e 9 novembre 1874*, Milano.
- Turner 2006: D.M. Turner, *Approaching Anomalous Bodies*, in D.M. Turner, K. Stagg, Eds., *Social Histories of Disabilities and Deformity*, London-NewYork, pp. 1-16.
- Valtellina 2006: E. Valtellina, 'Nothing About Us'. *Dall'attivismo all'accademia e ritorno. I 'Disability Studies' inglesi*, Studi Culturali, 3, 1, giugno, pp. 159-180.
- Vitali 1880: L. Vitali, *La beneficenza in Milano. Notizie storico-economiche-statistiche raccolte per incarico del Comitato*, Milano.
- Viviano 1985: B. Viviano, *La Pia Casa di Abbiategrasso*, in *Amministrazione II.PP.A.B.*, a cura di, *Pia Casa di Abbiategrasso. Istituto geriatrico Camillo Golgi. 1785-1985, due secoli di storia e di vicende*, [s.l.], 1985, pp. 13-76.
- Wilson 2002: P.K. Wilson, *Eighteenth-Century 'Monsters' and Nineteenth-Century 'Freaks': Reading the Maternally Marked Child*, *Literature and Medicine*, 21, 1, pp. 1-25.
- Zardin 1996: D. Zardin, *La mendicizia tollerata. La 'scola' milanese dei ciechi di S. Cristoforo e le sue regole (secc. XVI-XVIII)*, in F. Ruggeri, a cura di, *Studi in onore di Mons. Angelo Majo per il suo 70° compleanno*, Milano, pp. 355-380.
- Zocchi 1999: P. Zocchi, *L'assistenza agli esposti e alle partorienti nell'Ospedale Maggiore di Milano e nell'Ospizio di S. Caterina alla ruota tra Sette e Ottocento*, *SIDeS – Bollettino di Demografia storica*, 30-31, pp. 165-184.

Pagina lasciata intenzionalmente in bianco

This page was intentionally left blank

F.D. D'Amico, *La disabilità tra spettacolarizzazione
Alter-habilitas*. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 167-189.

La disabilità tra spettacolarizzazione e drammatizzazione

FLAVIA DALILA D'AMICO

Abstract

Disability between Spectacle and Drama. The paper highlights the complexity of the meaning construction of the disabled body in the field of performing art. The aim of this work is to show how the perception of a disabled performer depends both on the consideration of disability in a particular historical period and on the narration in which we see him/her. For that reason, I propose to take for instance two different periods: the beginning of Twentieth century, when disability has been still turned into show and nowadays when some artists translate the illness into dramatic codes. The main hypothesis is that the artistic practices go beyond both stereotypes and available scientific theories, creating further lens for the reading of disability.

Keywords

Disability Studies, Performing Arts, Freak Show, Contemporary Theatre, Embodiment

“Il corpo è vivo, il che significa che
è in grado di influenzare e trasformare
linguaggi sociali
quanto questi sono in grado di
influenzarlo e trasformarlo.¹

A partire dall'analisi di forme spettacolari che hanno coinvolto attori disabili, il saggio si propone di evidenziare quanto il concetto di “disabilità” sia un costrutto correlato ai codici di lettura delle diverse epoche, alle specifiche strategie di rappresentazione attuate di volta in volta e alle qualità specifiche dei *performer*. Per tale motivo si è scelto di prendere in esame contesti spettacolari appartenenti a momenti storici lontani e diversi tra loro: i *freak shows* in voga tra la fine dell'Ottocento e l'inizio del Novecento e lo spettacolo del coreografo contemporaneo Jérôme Bel *Disabled Theater* (2012). L'ipotesi principale è che le pratiche artistiche vadano oltre gli stereotipi e le prospettive scientifiche di riferimento, proponendo ulteriori lenti mediante cui leggere il concetto di disabilità. L'analisi di contesti storici molto

¹ Siebers 2006, p. 199 (trad. mia).

distanti tra loro inoltre, consente di capire quanto, non solo il concetto, ma la stessa terminologia legata a ciò che oggi definiamo “disabilità” sia variabile, proprio perché essa stessa veicolo di quadri teorici e ideologici differenti. Gli esempi scelti infatti evidenziano già nel lessico un mutato paradigma sull'argomento.

Il termine inglese *freak* significa letteralmente mostro, scherzo della natura. Vedremo come questa espressione sia appannaggio di un contesto storico culturale in cui il pensiero magico-superstizioso e quello scientifico sfumano ancora l'uno nell'altro in una lettura della deformazione corporea stretta tra il prodigioso e la curiosità scientifica. Il termine “disabile” e la nebulosa teorica che trascina con sé, iniziano a comparire solo alla fine dell'Ottocento, quando cioè la teratologia si affranca come scienza autonoma di studio della deformità fisica, trasportandola dal mondo dell'ignoto a quello medico correttivo.²

A volte invece il medesimo termine è stato caricato di significati diversi nel corso dei decenni. Quando nel 1978 Fiedler,³ uno dei primi studiosi del genere del *freak show*, pubblicò il suo studio dedicato a quest'epoca, la definizione di *freak* comunemente accettata, era quella di ‘esseri umani fisiologicamente devianti’. Con il proseguire del dibattito, Robert Bogdan ha proposto l'idea che l'identità del *freak* fosse una costruzione sociale, una forma di pensiero e un sistema di pratiche.⁴ Questo cambio di prospettiva sostanzialmente corrisponde al passaggio dalla predominanza del modello medico, che legge la disabilità come condizione fisica, al modello sociale, che legge la disabilità come il prodotto di un ambiente ostile. Negli anni Settanta il termine diviene per antonomasia metafora di ribellione contro i modelli di comportamento comunemente accettati e icona centrale della contestazione giovanile.⁵ Si effettua un capovolgimento dell'ottica e quello che viene identificato come mostro è la società capitalista. Così l'immagine del *freak* ritorna prepotentemente, intervenendo anche sulla sensibilità estetica del mondo artistico; ne sono un esempio l'opera fotografica di Diane Arbus, i film di Federico Fellini, Fernando Arrabal, e Alejandro Jodorowsky o il film *Freaks* di Tod Browning del 1932 che dopo anni di censura torna a circolare proprio negli anni Sessanta.

Anche il termine “disabile” peraltro, non appare meno stratificato di slittamenti semantici. È indicativo notare tra l'altro quanto, nonostante la pratica medica sia andata via via categorizzando e specificando sintomi, caratteristiche e cure di ogni patologia, oggi si

² È nel 1822 che viene inaugurato lo studio della Teratologia (dal greco τέρας, ‘mostro’) come specifica analisi scientifica della patologia corporea.

³ Cfr. Fiedler 1978.

⁴ In *Freak Show*, Robert Bogdan ha sottolineato come quella del *freak* fosse sempre una costruzione programmatica. In alcuni casi, la straordinarietà della persona era contraffatta e funzionale, come nei casi di gemelli siamesi falsi, uomini selvaggi, o persone tatuate. Infatti, parte dell'attrazione per gli spettatori consisteva nel determinare se i *freaks* fossero “autentici” o meno. Cfr. Bogdan 1990, p. 24.

⁵ ‘*Freak*: all'inizio degli anni Settanta, atteggiamento (o individuo) che traduceva la ribellione contro i modelli comuni di comportamento in atteggiamenti stravaganti e anticonvenzionali, nell'ostentazione dell'aspetto povero e sciatto, nel rifiuto di inserirsi in modo stabile nella società, e propugnava l'uso delle droghe leggere o dell'alcol e l'ascolto della musica rock’. Fiedler 1978, p. 89.

utilizzi genericamente il termine “disabile” per indicare indistintamente una persona con difficoltà motorie congenite, una persona con difficoltà motorie acquisite, una persona sorda, una persona cieca, una persona con difficoltà di apprendimento.

Dal 1970 l’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), è impegnata a definire la terminologia da adottare attraverso le classificazioni internazionali. L’obiettivo di tali classificazioni è strumentale a fornire criteri standardizzati di lettura della malattia su scala internazionale, sia a fini conoscitivi e analitici sia come base operativa per la progettazione e l’organizzazione delle politiche sociali. Tali classificazioni hanno dato spunto a numerosi dibattiti attorno a diverse concezioni di disabilità, corrispondenti di volta in volta a differenti approcci di analisi della problematica.

La prima classificazione (*International Classification of Diseases*, ICD, 1970) risponde all’esigenza di cogliere la causa delle patologie, fornendo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche e delle indicazioni diagnostiche.⁶ Ci muoviamo in un contesto in cui il concetto di disabilità è inteso e definito come divergenza rispetto a una normalità fisica. Sulla base dei limiti derivanti da questo approccio viene elaborata nel 1980, l’ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*).⁷ Questa seconda classificazione non coglie esclusivamente la causa della patologia, ma l’importanza e l’influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute delle popolazioni. Tuttavia, l’ICIDH, pur apportando decisivi cambi di prospettiva, distingue la disabilità come ‘limitazione della capacità di agire, conseguente a uno stato di minorazione/menomazione’ e la menomazione come “perdita” o “anormalità” a carico di una struttura’. Ancora una volta dunque si apre la necessità di inquadrare la disabilità nella propria specificità e non in rapporto a una diversa e maggioritaria condizione di salute. È nel 2001 che l’OMS perviene alla stesura di un ulteriore strumento di classificazione, denominato ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*).⁸ A differenza delle precedenti classificazioni (ICD e ICIDH), l’accento qui viene spostato dalla malattia alla salute dell’individuo, concepita nell’interazione con l’ambiente. La disabilità dunque viene definita come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole⁹ che tutti possono sperimentare, dunque come una condizione ordinaria e quotidiana.

Infine, l’ultima revisione sulla definizione del termine è stata redatta nel 2006 dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, vi si legge:

è un concetto in evoluzione ed [...] è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro “piena” ed “effettiva” partecipazione alla società “su base di uguaglianza con gli altri”.

⁶ “Classificazione Internazionale delle Malattie”, cfr.: <http://www.who.int/en/>.

⁷ “Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap”, cfr.: <http://www.who.int/en/>.

⁸ “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”, cfr.: <http://www.who.int/en/>.

⁹ OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson 2001.

Questa breve e non esaustiva digressione sul quadro linguistico di riferimento, ci è utile a comprendere innanzitutto come la concezione di un termine muti anche a distanza di pochi anni e di come sia strettamente legata alla prospettiva in cui viene inserita.

Guardare tale problematica dalla prospettiva dell'analisi dello spettacolo, costringe ad assumere un punto di vista certamente parziale sulla disabilità, poiché radicato sul processo di significazione che investe la presenza del *performer* in scena. Tuttavia proprio in virtù della sua circoscrizione, questo sguardo consente di sollevare quesiti e far emergere riflessioni all'interno del più ampio settore dei *disability studies*. Questo campo di studi giovanissimo si nutre di un'eterogenea offerta di contributi e di approcci.¹⁰ Come scrive Lennard Davis: '*It is still very possible to articulate what disabilities studies is and does, and who is a person with disabilities, but it is equally possible to interrogate the presumptions and presuppositions that go along with those definitions*'.¹¹ Il principale presupposto di cui parla Davis è quello di riformulare un concetto di disabilità in antitesi al vigente modello medico in cui essa è letta come problematica strettamente legata al corpo.¹² Al contrario quest'area di studi propone un modello sociale che vede certamente il corpo importante, ma non centrale nell'edificazione dell'impianto concettuale e semantico legato alla disabilità.

Il punto di incontro tra i *disability studies* e le discipline dello spettacolo è il fatto di considerare il contesto, quello della *performance*¹³ per i primi, e quello storico-culturale per i secondi, un elemento imprescindibile per la comprensione del proprio oggetto di studi. La semiotica teatrale¹⁴ prima e la nascita dei *performance studies*¹⁵ dopo, hanno sottolineato

¹⁰ I *disability studies* cominciano ad esistere come campo di studi accademico soltanto intorno agli anni Ottanta. La ricerca ha carattere olistico coinvolgendo più ambiti disciplinari e territoriali: sociologia, psicologia, diritto, storia, filosofia. Gli approcci sono eterogenei e geograficamente differenti. Nella prospettiva anglosassone, la disabilità viene soprattutto intesa come una forma di "oppressione" sociale. Diversamente altri approcci, come ad esempio l'approccio americano, identificano le persone disabili soprattutto come una "minoranza" sociale. Inoltre, mentre l'approccio anglosassone sottolinea il divario esistente tra il concetto di disabilità (condizione sociale) e quello di menomazione (una condizione biologica), l'approccio nordamericano dà rilievo alla menomazione che occupa un ruolo centrale nella vita delle persone disabili'. Cfr. D'Alessio 2013, pp. 1-10.

¹¹ Lennard 2006a, p. 15.

¹² Cfr. Lennard 2006b, p. 16: '*disability studies has embraced many of these theories because they provide a powerful alternative to the medical model of disability. The medical model situates disability exclusively in individual bodies and strives to cure them by particular treatment, isolating the patient as diseased or defective*'; Garland Thomson 1997, p. 9: '*one of this book's major aims is to challenge entrenched assumptions that "able-bodiedness" and its conceptual opposite, "disability", are self-evident physical conditions. My intention is to defamiliarize these identity categories by disclosing how the "physically disabled" are produced by way of legal, medical, political, cultural, and literary narratives that comprise an exclusionary discourse*'.

¹³ Nell'analisi dello spettacolo si distinguono i livelli della messa in scena teatrale in: testo verbale, testo della messa in scena e testo della performance. Il materiale verbale e la tessitura della messa in scena interagiscono con la situazione teatrale compresa nel concetto di *performance text*. Cfr. Valentini 1989.

¹⁴ Nel 1931 viene pubblicato un testo fondamentale della scuola di Praga: *Tentativo di analisi del fenomeno dell'attore* di Jan Mukarovsky [Trad. italiana 1973]. L'autore sottopone ad analisi la gestualità di Chaplin inaugurando un'attenzione della semiotica verso gli aspetti non verbali dello spettacolo. La scuola di Praga ha il merito di aver superato l'analisi dello spettacolo a partire dall'interpretazione del testo drammatico, riconoscendo il potere semiotico della messa in scena. Negli anni Ottanta anche questo modello viene messo in discussione: Marco

che la situazione complessiva della messa in scena è costitutiva per il teatro, per il significato e per lo stato di ogni singolo elemento. Il modo di rapportarsi del gioco scenico con gli spettatori, la situazione spaziale e temporale, il luogo e la funzione sociale dell'evento teatrale sovradeterminano il livello del testo verbale e quello della messa in scena.¹⁶

Di pari passo, per molti studiosi nell'alveo dei *disability studies* l'ambiente, i discorsi, le pratiche, i contesti istituzionali, le rappresentazioni mediatiche e i modelli storici di percezione, sovradeterminano il concetto di disabilità, che dunque è da intendersi più come costruito sociale che non come condizione ontologica del corpo.

Il modello sociale proposto dai *disability studies*, per quanto variegato al suo interno, mira a superare la visione della disabilità come problema individuale e focalizza piuttosto l'attenzione su questioni ampiamente condivisibili al fine di costituire una soggettività collettiva politicamente riconosciuta.

Da questo punto di vista risulta piuttosto scomoda la posizione per uno studioso dello spettacolo. Il punto di divergenza tra i due approcci risiede infatti proprio in un diverso bilanciamento dell'attenzione prestata all'individualità, divergenza dettata dalle rispettive esigenze disciplinari. Per i *disability studies* l'interpretazione è centripeta poiché l'accento verte sui processi e le pratiche mediante cui il contesto attribuisce significato alla persona. Per le discipline dello spettacolo l'attenzione è centrifuga poiché ci si chiede come una specifica presenza interagisca con il contesto spettacolare, a maggior ragione se si prende in esame il teatro contemporaneo. Rispetto all'epoca del *freak show*, oggi il teatro si distingue per una modellizzazione plastico-visuale della scena caratterizzata dalla

dominanza del corpo-gesto-movimento e dello spazio plastico-sonoro, la simultaneità di piani, il trattamento della parola come suono e traccia grafica con valenza plastica, la rottura della coordinazione fra azione e parola, la magnificazione della dimensione percettiva,

De Marinis critica la semiotica teatrale perché considera la messa in scena un evento parzialmente indipendente nel senso che non è contenuto *in nuce* nel testo drammatico e proprio per questo si pone come oggetto di studio indipendente dell'analisi testuale dello spettacolo. Secondo il critico il prendere in considerazione il momento della scrittura teatrale come inseparabile (almeno in alcuni casi) dalla pratica teatrale stessa, porta ad invertire il rapporto genealogico tra testo drammatico e testo spettacolare e quindi a ripensare il modello stesso. Cfr. De Marinis 1982.

¹⁵ I *performance studies* si sono nati come campo di studi negli anni Settanta a partire dalle riflessioni del teorico e regista teatrale Richard Schechner. Questo campo di studi si spinge ben oltre l'analisi dello spettacolo, considerando la performance un agire comune a vari momenti della vita sociale e individuale. Di conseguenza i *performance studies* adottano una metodologia interdisciplinare e rivolgono l'attenzione, non tanto a fenomeni culturali in sé, quanto alla loro interazione che è già *performance*. In base a questo approccio, gli studiosi non "leggono" un'azione o chiedono cosa significhi un "testo" quanto piuttosto, indagano sul "comportamento" che ne scaturisce. Ad esempio nel caso di un dipinto, piuttosto che comprendere quando e da chi è stato fatto, l'attenzione si rivolge a comprendere come interagisce con coloro che lo guardano. Cfr. Schechner 2006.

¹⁶ Lehmann 2005a, pp. 23-47.

materica, cromatica e luminosa. Tali tratti mettono in crisi la pretesa semiotica di imbrigliare in griglie il testo, ne evidenziano invece la sua natura complessa, l'intreccio di diversi elementi (referenziali, diegetici, narrativi, tematici, contestuali-storici, simbolici).¹⁷

Hans Thies Lehmann, a proposito del teatro post drammatico,¹⁸ sostiene che nell'analizzare uno spettacolo,

i segni teatrali sono non solo i segni significanti che denotano un significato identificabile o lo connotano in modo inconfondibile, ma tutti gli elementi del teatro. Una vistosa corporeità, uno stile gestuale, un allestimento scenico, già per il solo fatto che, senza significare, sono presentati con un certo accento, vengono accettati come segni, nel senso di una manifestazione o gesticolazione che chiede attenzione.¹⁹

L'analisi di uno spettacolo non può prescindere dalla materialità contingente degli elementi che lo costituiscono, dalla loro specifica materialità sia essa un singolare utilizzo delle luci, della scena, della parola, del sonoro o della fisicità o gestualità degli attori. Di conseguenza l'analisi di uno spettacolo che vede oggi agire un *performer* disabile in scena, non può non chiedersi come la sua presenza dialoghi con l'intera opera.

A questo proposito si potrebbe citare la produzione degli anni Novanta della *Societas* Raffaello Sanzio, in cui gli attori non solo interpretano, ma anche incarnano i personaggi attraverso caratteristiche fisiche evidentissime, strettamente legate al ruolo che devono assumere.²⁰ In *Giulio Cesare* (1997) l'orazione di Antonio, un attore laringectomizzato, deturpa la retorica della propria intrinseca sostanza. Il cortocircuito tra un discorso non articolato dalle corde vocali e un'arte che basa la propria efficacia sulla seduzione della parola, divengono quasi un manifesto di un teatro che si vuole corrotto, sede di un verbo finto, avulso da intenti moralistici. Allo stesso modo, le braccia mancanti dell'Apollo nell'*Oresteia* (1995), l'Eva mastectomizzata di *Genesi. From the museum of sleep* (1999), non sono carenze del corpo, ma si configurano come 'gli innesti praticati nell'agricoltura che seziona le membra degli alberi per permettere al tronco di generare nuovi germogli'.²¹ La

¹⁷ Valentini 2007, p. 26.

¹⁸ Lehmann 1999. L'autore utilizza il termine 'teatro post drammatico' riferendosi alle pratiche di teatro contemporaneo. Con tale espressione lo studioso si riferisce ad un teatro dopo il dramma, inteso non come un teatro che faccia a meno del testo drammatico, ma un teatro in cui il testo non si costituisce come elemento gerarchicamente principale rispetto agli altri elementi della scena.

¹⁹ Lehmann 2005b, pp. 23-47.

²⁰ L'attrice che interpreta Clitennestra è obesa parafrasando "il corpo immenso di una femmina nuda, dalla pelle bianca"; quello che interpreta Agamennone con Sindrome di Down ('la sua testa è grande e gli zigomi sono alti. Gli occhi hanno un taglio vagamente orientale. Si siede con una certa difficoltà. (...) La luce ora lo colpisce pienamente. È un mongoloide'), Apollo è interpretato da un attore privo di braccia. Nel *Giulio Cesare* Antonio è un autentico laringectomizzato. Sulle ragioni di questa scelta cfr. Castellucci *et alii* 2001, p. 220.

²¹ Leysen 2001, p. 14.

situazione si complica maggiormente se prendiamo in esame esempi, come lo spettacolo di Jérôme Bel nei quali la “materialità” di una corporeità “diversa” non solo gioca un ruolo importante nell’estetica dell’opera, ma addirittura si delinea come la sua *conditio sine qua non*.

A partire da questa divergenza di direzioni tra studi teatrali e *disability studies* ci si propone di arricchire, non con nuove soluzioni ma con nuovi interrogativi, la riflessione sulla disabilità. Se è vero infatti che il periodo storico e la narrazione spettacolare in cui il *performer* disabile agisce incidono nel proporre un certo tipo di rappresentazione della disabilità, sarebbe riduttivo pensare alla corporeità dell’attore come un segno vuoto, colmato di senso dalla moda del tempo. Nella nostra visione il corpo è prima di tutto un soggetto, una persona brulicante di forze vitali che a sua volta ha potere di attivare rappresentazioni estetiche e sociali.

Vediamo come.

I *Freak Shows*

Il *freak show* è una forma spettacolare che radicalizza la propria “essenza” nel mostrare rarità umane. Questa pratica fiorì intorno alla metà dell’Ottocento in Inghilterra, per poi diffondersi ben presto nel resto d’Europa e trovare negli Stati Uniti la massima fortuna. L’offerta di questi spettacoli era variegata e andava dal presentare *born freaks* come gemelli siamesi, giganti, nani, persone con parti del corpo eccedenti, a *made freaks*, ovvero persone totalmente tatuate o in sovrappeso, indigeni di tribù africane o orientali; o infine a *gaffed freaks*, dei falsi *freaks*, spacciati per esseri eccezionali.

La struttura di questo genere di spettacoli si rivela assai elementare espletandosi esclusivamente nell’“ostensione” del *performer*. In termini semiotici si ha un segno ostensivo quando qualcosa viene esibito per significare se stesso, in quanto oggetto singolo o in quanto membro di una classe. Tuttavia Umberto Eco specifica: ‘per esprimersi ostensivamente è richiesta una sorta di tacita o esplicita stipulazione di pertinenza’.²² Per far sì che venga compreso il significato dell’oggetto mostrato, occorre che il destinatario conosca tale oggetto. L’oggetto in sé non è dunque l’impronta di un determinato significato, ma si associa adesso mediante un accordo implicito o esplicito con il destinatario. Nel caso del *freak show*, il performer e la sua specifica corporeità si costituiscono dunque come significante di un contenuto che a sua volta viene recepito dallo spettatore attraverso una correlazione precedentemente codificata e implicitamente accettata.

Il contesto e la figura sul palcoscenico interagiscono quindi vicendevolmente nella produzione di senso. La caratteristica fisica del *performer* risulta tanto fondante da alterare se

²² L’ostensione ha luogo quando un dato oggetto esistente come fatti in un mondo di fatti, viene selezionato da qualcuno e mostrato come l’espressione della classe di oggetti di cui è membro. Scrive Eco: ‘l’ostensione rappresenta il primo livello di significazione attiva, ed è l’artificio usato per primo da due persone che non conoscono la stessa lingua’. Eco 1975, p. 294.

non invertire la relazione persona/*dramatis persona* alla base del funzionamento teatrale. È lecito infatti parlare più di esposizioni che non di spettacolo in senso stretto, proprio perché qui la persona subisce un processo di reificazione per il quale scompare al cospetto della propria exteriorità. Questi *freaks* si rivelavano poco più che corpi, poiché il più delle volte restavano immobili e privi della parola, o in altri casi, a seconda della patologia, eseguivano azioni elementari, come accendere le sigarette con i piedi nel caso dell'uomo-torso, l'uomo senza braccia.

Non era dunque la persona a farsi interprete di un personaggio, ma la sua conformazione fisica a costituirsi come personaggio. Tuttavia, a rendere la deformità fisica personaggio, non era esclusivamente la fattezze esteriore, ma una sottile narrazione ricamata attorno alla persona. La diversità era sistematicamente sottolineata e ciascuno degli elementi messi in campo nell'esibizione operavano nella direzione di distanziare il più possibile l'osservatore dall'osservato.

Ad esempio, una costante convenzione nei *freak shows* era quella di esagerarne i costumi per fare apparire i *freaks* come un'interruzione inaspettata nell'ordinario oppure quella di accostarli a performer di caratteristiche opposte per accentuarne la differenza: il nano veniva presentato insieme al gigante (fig. 1), la donna Cannone accanto alla donna scheletro, il performer di colore accanto a un altro di pelle bianca. Spesso alcuni di questi performer erano calati in una dimensione grottesca anche mediante i titoli che venivano loro conferiti. Sembra infatti consuetudine di tutti i *freak shows* attribuire titoli aristocratici ai nani, ricordiamo ad esempio il *General Tom Thumb* (Charles Sherwood Stratton) che si esibì anche davanti alla Regina Vittoria nel 1844 con il Circo di Barnum, nel 1845 presso il *Théâtre du Vaudeville* di Parigi nello spettacolo *Le petit Poucet* di Dumanoir e Clairville e il nano di origine ungherese *Baron Capitan Nicu de Barcsy*, che si esibì dal 1903 con i più conosciuti impresari di *freak show* dell'epoca, tra cui lo stesso Barnum e il tedesco Carl Hagenbeck e il nano *Prinz Nicko* ('Principe Nicko').

Il paratesto dell'esibizione costruiva una biografia leggendaria e avventurosa e spettacolarizzava la persona facendo ricorso a superlativi assoluti. Altre convenzioni paratestuali che rafforzavano la figura umana in curiosità erano relative al contesto in cui questi esibizioni prendevano luogo.

In Italia i *freak show* venivano presentati all'interno delle fiere e dei circhi nelle cosiddette 'baracche d'entrata', padiglioni chiusi chiamati così perché richiedevano un biglietto per l'accesso. È proprio da questi luoghi che deriva il termine "fenomeno da baraccone" con il quale i performer venivano designati. Nei tendoni laterali al circo la straordinarietà del "fenomeno" veniva presentata in piattaforme sopraelevate rispetto allo sguardo dell'osservatore per mettere in primo piano il suo corpo e accentuarne i tratti fisici preponderanti. In altri casi la piattaforma invece era collocata sotto il livello dello spettatore, come un pozzo in cui affacciarsi. In ogni caso la modalità di collocazione della persona nello spazio faceva sì che fosse evidenziata un'unica caratteristica del performer, riducendo in sineddoche la complessità umana.

Diversa è la questione quando le esposizioni avevano luogo in spazi deputati alla ricerca scientifica. A questo riguardo in Germania la situazione si presenta in maniera più articolata che in altre nazioni, poiché le esibizioni di *Abnormitäten* erano molto frequenti anche nei *Panoptiken*, nei giardini zoologici, nei musei di storia naturale e nei Vaudville. I *Panoptiken* erano i gabinetti delle curiosità, la cui atmosfera distintiva era inquietante,²³ poiché solitamente ospitavano esposizioni umane, illusioni ottiche, macchine e mostre di cera. Qui, come nei giardini zoologici o nei musei di storia naturale le esposizioni erano organizzate da una stretta collaborazione tra impresari circensi e personalità del mondo accademico.

Il riferimento all'ambito scientifico per rafforzare la veridicità dell'esibizione è una costante in tutti i *freak shows*. Per fare un esempio, il cartellone riguardante lo spettacolo promosso da Barnum delle gemelle siamesi esibitesi presso l'American Museum di New York, riporta:

è stata esaminata, sia fisicamente che anatomicamente, dai medici esperti del Jefferson Medical College di Philadelphia, i quali senza esitazione la definiscono la più sorprendente, notevole e interessante creatura della natura. Nessuna persona dovrebbe mancare di vederla; uno spettacolo indimenticabile!²⁴

In tutti i casi i cartelloni erano corredati da spiegazioni scientifiche, quantificazioni e misure al fine di 'autenticare la natura della persona esposta' (Fig. 2). Tuttavia in Germania i termini si capovolgono: non la scienza ad avallare gli assiomi che gli spettacoli vogliono oggettivare, ma gli impresari a fornire ai tavoli scientifici oggetti di ricerca. A differenza del contesto spettacolare qui la persona esposta è sradicata dalla sfera dei prodigi della natura e collocata in quella dei prodigi della scienza. Tuttavia in entrambi i casi la persona si riduce a mero segno, crocevia tra assiomi teorici che cercano l'ultima conferma nello sguardo dello spettatore.

È importante ricordare infatti che questa forma di spettacolo nasce nella prima metà dell'Ottocento, l'epoca in cui si pongono le basi per uno studio sistematizzato della deformità. Il *freak show* esemplifica perfettamente un momento di transito per la percezione della "disabilità" che via via slitta da una dimensione magico-religiosa a una dimensione moderna che tenta di organizzare e spiegare ogni dato del reale.

Prima dell'età illuminista il *monstrum* rappresentava un avvertimento divino, di conseguenza si configurava come una visione ambivalente, oggetto di aberrazione e al contempo di adorazione. La parola latina *monstrum*, significa miracolo, portento e deriva dal verbo *monstro* (mostrare, esortare). Il corpo mostruoso era un segno indicante la condotta da non dover seguire. L'epoca illuminista purga il mostro dal suo contatto con il divino, ma mantiene il carattere di stupore e in qualche modo la superstizione. Tra la seconda metà dell'Ottocento e i primi decenni del Novecento il *monstrum* porta alla vista un difetto morale, che in alcuni

²³ Scheugl 1997, p. 56.

²⁴ Thomson 1999, p. 63.

studi, come quelli di Cesare Lombroso, trova stretto contatto con la deformazione morfologica.²⁵ Il corpo deforme a sua volta viene privato del suo potere conturbante e misterioso per divenire oggetto di studio. È infatti nel 1822 che viene inaugurato lo studio della Teratologia (dal greco τέρας ‘mostro’) come specifica analisi scientifica della patologia corporea, con l’opera *Philosophie anatomique. Des monstruosités humaines*, di Étienne Geoffroy Saint-Hilaire e con il trattato del figlio Isidore *Histoire générale et particulière des anomalies de l’organisation chez l’homme et les animaux* (1832-1837).²⁶ Rispetto agli studi precedenti, questi si propongono di fissare una disciplina oggettiva atta ad individuare lo statuto del corpo “mostruoso” al di là di qualsiasi riferimento con il prodigio e perfino con la normalità.²⁷

La categoria del mostro,²⁸ a partire dalla seconda metà dell’Ottocento dunque, cambia di significato:²⁹ il mostro smette di essere interpretato e inizia ad essere osservato.³⁰ Il *freak show* risulta quindi uno specchio popolare di quanto la speculazione scientifica andava formulando: il performer viene collocato di fronte allo spettatore per essere studiato con curiosità.

D’altro canto il XIX secolo fu un’epoca che ripose grande fiducia nello sguardo inteso come strumento di accesso alla “verità”. Non è un caso che nello stesso secolo converga l’invenzione di numerosissimi dispositivi ottici,³¹ discipline come l’etnografia e l’antropologia, che fondarono il proprio metodo sulla convalida di ipotesi teoriche tramite lo sguardo e di alcune ricerche “pseudo-scientifiche” come la fisiognomica o la frenologia;³² discipline queste, fondate sull’assunto che i caratteri morfogenetici della persona fossero indici di quelli psicologici e morali.³³

La sede che forse esemplifica maggiormente la convergenza tra fiducia nello sguardo, speculazione scientifica e superstizione stretti attorno alla figura umana fu il *Panoptikum* in Germania.

²⁵ Cfr. Lombroso 1878.

²⁶ Étienne Geoffroy Saint-Hilaire (1772-1844), conosciuto per i suoi studi di anatomia comparata, di embriologia, di paleontologia e per aver dato uno statuto autonomo alla teratologia, il cui nome viene dato alla scienza delle mostruosità dal figlio Isidore, è professore di zoologia dal 1793 al Muséum d’Histoire Naturelle.

²⁷ Secondo Étienne Geoffroy Saint-Hilaire il mostro non può essere definito in contrasto ad una norma, ma è esso stesso parte di una norma che il patologo definisce trascendente. Cfr. Mazzocut-Mis 2012, pp. 137-149.

²⁸ Per la discussione della mostruosità nella storia della teratologia cfr. Wilson 1993; Park 1981; Block Friedman 1981.

²⁹ Sulla mostruosità nella cultura artistica di fine Ottocento. Cfr. Canadelli 2007.

³⁰ Mazzocut-Mis 2013, p. 20.

³¹ Lo Stereoscopio, il diorama, il dagherrotipo, il fenachistoscopo, la fotografia e il cinema.

³² Tra i molti scritti sull’argomento si vedano Krauss 1996; Didi-Huberman 1982; Faeta 2003.

³³ In Italia gli studi in quest’ambito sono riconducibili alla figura di Cesare Lombroso, fondatore dell’antropologia criminale. Secondo le sue teorie l’origine del comportamento criminale era da rintracciare nelle caratteristiche anatomiche della persona, in quanto dotata di anomalie e atavismi, che ne determinavano il comportamento socialmente deviante. Nel 1891 Lombroso pubblicò, in collaborazione con Filippo Cougnet, un libro intitolato *Studi sui segni professionali dei facchini – Il cuscino posteriore delle ottentotte – Sulla gobba dei cammelli – Sulla gobba degli zèbù* (Torino 1892). In questi studi Lombroso intraprendeva una ricerca affannosa su corpi e volti considerati stigmati inequivocabili della devianza, prove inconfutabili che l’uomo delinquente fosse già predeterminato a commettere il male poiché biologicamente diverso dagli altri esseri umani. Cfr. Lombroso 1878, p. 50.

Queste istituzioni popolari catalizzavano lo sguardo dei loro frequentatori su persone deformi, modelli di anatomia umana sana e patologica, feti imbalsamati, animali e persone esotiche, dispositivi ottici, strumenti di tortura, camere mortuarie accanto a panorami, diorami, e scene di teatro comico (fig. 3). Qui l'*Abnormität* veniva esibito all'interno di un macabro circuito dello scibile sulla natura umana. Più che un museo delle curiosità le sale di questo luogo potrebbero definirsi musei dello sguardo in cui la distanza tra chi guarda e chi è guardato era completamente annullata.

Questo ulteriore esempio ci consente di comprendere quanto centrale risulti anche il luogo dell'esposizione nella costruzione di significati attorno alla persona esposta.

L'analisi della narrazione dell'imbonitore, del contesto spaziale, dei cartelloni e *pamphlet*, è utile a comprendere quanto non fosse la materialità cruda della persona, o non solo, a produrre paura o curiosità. E tuttavia la presenza viva di un performer non può essere considerata alla stregua di un foglio bianco, alla mercé della scrittura della storia. Piuttosto si potrebbe dire che questi performer silenziosi fossero produttori attivi di significati in una dinamica interazione con lo spazio, il tempo e gli spettatori. La loro particolare corporeità sembra installarsi al centro di una triangolazione tra strategie narrative, sapere dello spettatore e conoscenza scientifica. Essa si configura come il dispositivo descritto da Foucault:

sempre iscritto in un gioco di potere e insieme, sempre legato ai limiti del sapere che derivano da esso che nella stessa misura, lo condizionano. Il dispositivo è appunto questo: un insieme di strategie di rapporti di forza che condizionano certi tipi di sapere e ne sono condizionati.³⁴

Se la *conditio sine qua non* di queste esibizioni era la presenza di performer "straordinari", esse non avrebbero trovato ragione d'essere, se non nell'epoca che li ha visti fiorire: un'epoca, quella del XIX secolo, che ha giocato un ruolo centrale nella costruzione, mediazione e contemporaneamente legittimazione dei saperi sul corpo.

Come scrive lo storico Guido Abbattista, queste esposizioni

si presenta(n) come una complessa operazione biopolitica per natura e intenzione. Essa scaturisce dalla capacità di esercizio di potere, controllo e (ri-)attribuzione di senso all'esistenza fisica di persone, secondo una descrizione che si attaglia in modo evidente tanto ai fenomeni spettacolari massificati e mercificati dell'Ottocento imperialista quanto alle precedenti forme dello schiavismo transatlantico.³⁵

³⁴ Foucault 1994, pp. 299-300.

³⁵ Abbattista 2011, p. 31

Jérôme Bel: *Disabled Theater*

Cosa succede oggi quando uno spettatore si trova davanti un attore disabile? È da questa domanda che parte il coreografo francese Jérôme Bel che, a dispetto di molti registi che hanno lavorato con la disabilità, rifiuta ogni posizione politicamente corretta e sfida certezze e dogmi degli spettatori.

Il coinvolgimento di persone disabili nelle pratiche artistiche è oggi infatti un fenomeno ricorrente. Nel mondo dell'arte contemporanea già nel 1973 ricordiamo ad esempio l'operazione, in un certo senso fallita, di Gino De Dominicis alla Biennale di Venezia.³⁶ Il teatro degli anni Ottanta e con qualche strascico negli anni Novanta, si è fatto portavoce di un'altra immagine e concezione del corpo, è divenuto altare sacrificale per l'attore e ha accolto la sua carne martoriata, proteicizzata, ferita, mettendo in questione i concetti di salute e di bellezza. Tuttavia, potremmo dire che, per quanto riguarda l'Italia, la *Societas Raffaello Sanzio* è la prima a portare in scena attori disabili e a costituirsi come antesignana di un fenomeno che oggi è declinato in diverse modalità.³⁷ La compagnia *Lenz Rifrazioni* ad esempio, lavora da oltre trent'anni sulla "sensibilità" degli attori, ovvero la disabilità, fisica o intellettuale considerata per le sue qualità espressive. La compagnia Pippo Delbono è costituita da un'eterogenea gamma di "diversità" umane: Bobò, un uomo sordo e analfabeta portato via da un ospedale psichiatrico dallo stesso regista (il quale così di consueto presenta la sua vicenda), l'attore con Sindrome di Down Gianluca Ballarè, lo scheletrico Nelson Lariccia e, più di recente, l'attore afgano, specchio in scena dell'allarmante e viva questione profughi. Babilonia Teatri negli ultimi anni si è sempre più distinta 'per fare del teatro uno strumento di inclusione sociale, senza abusare dei drammi reali degli interpreti', come recita la motivazione ufficiale del Leone d'argento conferito alla compagnia nel 2016.³⁸

A differenza di questi casi però, la proposta di Jérôme Bel risulta quanto mai emblematica perché ribalta completamente il modo di portare in scena performer disabili. La struttura drammaturgica di *Disabled Theater* non è molto dissimile da quella di un *freak show*. Gli undici attori della compagnia *Theater Hora*³⁹ (fig. 4), infatti, sono chiamati ad essere

³⁶ L'8 giugno 1972, all'inaugurazione della XXXVI Biennale di Venezia, Gino De Dominicis espone tre oggetti già esposti in precedenza, sotto il titolo *Seconda soluzione di immortalità (l'universo è immobile)*. *Il Cubo invisibile* (1967), rappresentato da un quadrato disegnato per terra; *la Palla di gomma (caduta da 2 metri) nell'attimo immediatamente precedente il rimbalzo* (1968) e una pietra *Attesa di un casuale movimento molecolare generale in una sola direzione, tale da generare un movimento spontaneo della pietra*. Davanti ai tre oggetti siede a guardarli, Paolo Rosa, un giovane Down. L'opera suscita immediatamente scandalo, tanto da sostituire il giorno dopo Paolo con una bambina. Questa soluzione non ferma la Procura di Venezia che decide di chiudere la sala e accusare l'artista di sottrazione di incapace. Cfr. il catalogo *Gino*, p. 148.

³⁷ Si pensi ad esempio ai progetti di teatro terapeutico e sociale. Per un approfondimento dell'argomento cfr. Bernardi 2004. Per un approfondimento sulle modalità di portare in scena l'alterità si veda De Marinis 2011.

³⁸ Cfr. il sito della Biennale Teatro: <http://www.labiennale.org/it/teatro/archivio/festival-44/babilonia-teatri.html?back=true>.

³⁹ La compagnia Theater Hora è stata fondata nel 1993 a Zurigo dal pedagogo teatrale Michael Elber. Maggiori informazioni sulle numerose produzioni del gruppo sono visibili sul sito: <http://www.hora.ch/>.

se stessi, invitati da un traduttore ad avanzare ad uno ad uno sul proscenio per rispondere a domande personali e svolgere semplici compiti: presentarsi, dichiarare di avere la Sindrome di Down, fare degli a solo, dare il proprio parere sullo spettacolo. Il traduttore è una sorta di *alter ego* dello stesso Bel che, regolamentando l'andamento dello spettacolo, ne mette a nudo il principio costruttivo. La sua figura da una parte effettivamente traduce quanto gli attori svizzeri dicono, dall'altra evidenzia quanto nella vita reale le persone con Sindrome di Down non parlino per loro conto ma mediante dei rappresentanti.

Al contrario dei *freak shows*, il vero mirino dello spettacolo non è la persona al centro della scena, ma le cornici di rappresentazione all'interno delle quali questa è inserita. Il coreografo infatti sceglie di lavorare proprio sul ritardo cognitivo per depurare lo sguardo altamente codificato dello spettatore in relazione alla persona disabile, e più in generale al teatro. Il ritardo cognitivo di questi attori diviene nello spettacolo, un "ritardo" nella comunicazione che attende l'intervento del traduttore per compiersi. Esso segna uno sfasamento temporale tra lo spettatore e la rappresentazione cui sta assistendo e un distanziamento spaziale tra la zona del quotidiano e quella del processo artistico. È una differita che abilita in qualche modo una riflessione sull'atto rappresentativo nel suo compiersi. Bel ci rende partecipi del tempo di esposizione, sviluppo e fissaggio sulla lastra fotografica di un ritratto, un tempo che una fotografia occulta cristallizzandolo, ma che è responsabile di tradurre l'azione della luce su un supporto materiale, la persona in immagine.

La frontalità si costituisce come principio regolatore dei rapporti tra scena e platea e tra gli stessi performer. Quello dell'inquadratura sembra infatti il dispositivo scenico adottato da Bel nel regolare le relazioni prossemiche tra i *performer* e tra questi e gli spettatori. La zona del palcoscenico principalmente utilizzata è infatti quella del proscenio, mentre quella posteriore si costituisce esclusivamente come sfondo. Il coreografo francese "mette a fuoco" un attore per volta, isolandolo sul palco, o staccandolo dagli altri seduti su una fila di sedie in fondo alla scena. Non c'è comunicazione tra i performer, né viene mai svolta un'azione corale. Quasi come fosse una zona franca, o appunto un fuori fuoco, lo sfondo affranca dallo "stare in posa", seduti sulle sedie infatti i performer assumono un atteggiamento dismesso: sbuffano, bevono, mettono le dita al naso. Avanzando sul proscenio modificano la propria postura e ricalibrano la propria gestualità. Attraverso questa impostazione Jérôme Bel esalta la cornice del proscenio svelandola come dispositivo altamente regolato dai codici di una rappresentazione, la stessa che si frappone quotidianamente tra noi e la persona disabile.

La prima azione richiesta agli attori è di stare un minuto in silenzio di fronte allo spettatore. Lo sguardo diventa da subito oggetto stesso dello spettacolo. A differenza del *freak show*, ad essere messo sotto esame non è ciò che sta di fronte allo spettatore, ma la predisposizione, l'atteggiamento e la sensazione che egli prova nel guardare in faccia la disabilità.

Successivamente gli attori si presentano, e la percezione dello spettatore viene tralata in un'altra angolazione: quella che ha visto prima è solo l'apparenza della persona che adesso acquista identità definita riconoscendosi in un nome proprio, un'esperienza reale. Professando

il proprio nome, gli attori indossano la maschera che consente loro di divenire membri di una società civile. Dichiarando la propria disabilità intellettiva, si iscrivono in una precisa fetta di questa società civile, quella disabile. Così procedendo sollevano tutte le cornici di rappresentazione che si frappongono in una apparentemente “ingenua” relazione di sguardo.

Proseguendo, il traduttore chiede agli attori di portare in scena degli a solo, ciascuno con la musica e lo stile che più ritiene consono a se stesso. La musica scelta non solo ci consente di conoscere più della persona e dei suoi gusti, ma ci rivela l'attitudine naturale ad incorporare modelli e *cliché* dell'immaginario cui essa rimanda. La danza fruita dagli spettatori non è infatti quella che si potrebbe attendere da una compagnia professionista, ma quella sgraziata di chi, non avendo le competenze necessarie, gioca al “come se”. Per esempio Julia Häusermann, scegliendo di danzare sulle note di *They Don't Care About Us* di Michael Jackson, ricalca la scivolata tipica della popstar. Lorraine Meier scegliendo *Dancing Queen* degli ABBA, gesticola imitando il gruppo pop svedese. Ogni a solo, dis-vela il processo mediante cui i nostri atteggiamenti corporei, le nostre posture, sono frutto di una continua autorappresentazione modulata in relazione al contesto che ci ospita. Se fino ad allora, ciascun performer, in piedi davanti al microfono, o seduto sullo sfondo, ha assunto un atteggiamento posturale “apparentemente” dismesso e quotidiano, sulle note della traccia sonora prescelta, riarticola le proprie espressioni, in un certo qual modo imitando gesti e pose riconoscibili e riconducibili al contesto pop di riferimento, o alla star in questione.

Lo spettacolo invita a chiederci: in base a cosa definiamo una performance soddisfacente, gli attori competenti, la danza Danza? Il giudizio può sfuggire alla logica dell'abilità?

Jérôme Bel suggerisce che gli strumenti critici che uno spettatore adopera per giudicare uno spettacolo sono il frutto di un preciso e complesso sistema di convenzioni. Come la disabilità, anche il teatro è un costruito culturale, un apparato, che produce e rappresenta soggetti. È a questo punto che comprendiamo appieno il titolo dello spettacolo, che a prima vista suona crudo e privo di tatto. *Disabled*, come scrive il critico tedesco Gerald Siegmund, non rimanda a un teatro agito da attori disabili, ma alla decostruzione delle convenzioni teatrali rese esse stesse disabili.⁴⁰ *Disabled Theater* è dunque un teatro disabilitato dalle norme che lo regolano.

Il coreografo ci informa che ha scelto di lavorare con attori con Sindrome di Down perché appagano esattamente la sua ricerca di azzerare sul palco tecnicismi e sofisticazione. Questo non vuol dire annullare la rappresentazione – il coreografo è ben conscio che essa intervenga a più livelli nel nostro modo di guardare – né affidarsi all'improvvisazione. Sebbene gli attori siano chiamati ad essere se stessi, sono costretti ad esserlo nello stesso preciso momento per ciascuna replica, a ripetere una parte, fenomeno del resto non nuovo nella recente storia del teatro. La differenza di cui parla Jérôme Bel è

⁴⁰ Siegmund 2015, p. 12.

che un attore con Sindrome di Down non si lascia assuefare da schemi abitudinali, ‘ma è realmente presente sul palco’.⁴¹ Come egli stesso spiega:

questo vuol dire che non agiscono meccanicamente ma pensano ogni volta a cosa devono fare, reagiscono agli imprevisti che invece i professionisti hanno imparato a non sentire. Non sono interessato all'improvvisazione, ma alla libertà sul palco, all'emancipazione dalla tradizione teatrale dal narcisismo.⁴²

Nonostante sia estraneo al mondo della danza, il Teatro Hora ha alle spalle una lunga carriera in teatro. La capacità attoriale della compagnia emerge proprio nella misura in cui ogni sera riesce a riattivare fedelmente quella che dà l'impressione di essere spontaneità nello stesso esatto punto. E allora disabile è forse la percezione dello spettatore che crede di stare assistendo alla vita, dimenticando di essere in teatro. Il coreografo sottolinea quanto il *voyerismo* non sia prerogativa esclusiva del *freak show*, ma elemento centrale e costitutivo del teatro, inteso come luogo dell'apparenza estetica e appagamento dell'aspettativa.

Nello scegliere di “presentare” gli attori del teatro Hora, ricalcando la struttura base, in un certo senso anacronistica, dei *freak show*, il coreografo mette in luce l'intricato problema della rappresentazione della disabilità, problema in discussione dal 1970, quando sono apparsi i primi movimenti attivisti in difesa dei diritti per i disabili.

La studiosa tedesca Kati Krob analizza le diverse “narrazioni” delle persone disabili nel circuito televisivo, cinematografico e teatrale.⁴³ Le tendenze che emergono sono la consuetudine a rappresentarli come soggetti passivi, come oggetti di pietà o come “super disabili”, ovvero individui realizzati in diverse competenze “nonostante” le proprie problematiche. Questo del resto, è quanto avviene ancora oggi negli spettacoli della compagnia Pippo Delbono, in cui le precarietà della vita sono tematizzate e personificate da attori/stigma delle diverse miserie umane.

In *Orchidee* (2013), Bobò entra in scena, non si muove, né proferisce parola, egli è piuttosto presentato dal regista che ne racconta la biografia.⁴⁴ Il soggetto raccontato da una voce acusmatica, viene totalmente annullato in favore della sua immagine muta di dolore. Sempre in *Orchidee*, Gianluca Ballarè diviene veicolo elitario di una conoscenza diretta del reale,⁴⁵ simboleggiato dalla sua nudità o al contrario mediante il contrasto tra la scena e i suoi

⁴¹ Bel 2015, p. 89.

⁴² *Ibidem*.

⁴³ Krob 2015, p. 149.

⁴⁴ Quando con Barboni, nel 1997, l'attore inizia a lavorare con la compagnia, è un paziente del manicomio di Aversa all'interno del quale è stato rinchiuso per 45 anni.

⁴⁵ In un'intervista che Pippo Delbono ha rilasciato nella sua monografia curata da Alessandra Rossi Ghiglione, il regista afferma: ‘In tutti questi anni mi sono proiettato verso l'incontro con persone che nel teatro portassero vita. Persone con corpi diversi: grassi, magrissimi, goffi, rigidi, pesanti ma estremamente poetici. E poi ho scoperto che alcune di queste persone avevano dentro di sé naturalmente i segni di un linguaggio primordiale. Gianluca, il ragazzo down, in *Guerra* compare ad un certo punto vestito da clown e, seduto a terra con le gambe incrociate, compie dei movimenti di commento all'Ecclesiaste. Quando dico c'è un tempo

costumi rocamboleschi che lo stagliano dal fondo come un giullare medioevale. La disabilità negli spettacoli di Pippo del Bono, attraverso la parola, viene mediata da un sentimento di compassione o di ammirazione per chi guarda alla vita *nonostante* le proprie difficoltà.

Gli studi sulla disabilità hanno tuttavia rifiutato in massa il concetto di “superare” un handicap. Simi Linton ad esempio scrive:

L'idea che qualcuno possa essere in grado di superare una disabilità non è una prerogativa della comunità disabile. Semmai è un desiderio generato dall'esterno, poiché chi vive la disabilità è consapevole di quanto sia fisicamente impossibile superarla. Quello che la comunità vorrebbe superare è piuttosto lo stigma sociale proiettato sulla disabilità.⁴⁶

Jérôme Bel va dritto al nocciolo della questione: elimina ogni logica del nonostante, mostra l'arbitrarietà del preponderante paradigma dell'abilità e smaschera l'attesa dello spettatore nei confronti di un lavoro con attori disabili.

Del resto, la danza contemporanea occidentale ha ampiamente messo in discussione l'idea del danzatore come quella di un corpo perfettamente abile. Basti pensare al *Pinocchio leggermente diverso* (2013) di Virgilio Sieni, il cui protagonista è Giuseppe Comuniello, un danzatore non vedente che invita a ripensare l'orientamento nello spazio come dominio della danza; o lo spettacolo *bODY_rEMIX/gOLDBERG_vARLATIONS* (2009), della coreografa canadese Marie Chouinard, la quale costringe i movimenti dei propri danzatori con stampelle, deambulatori e protesi. Possiamo menzionare ancora la ricerca di Claire Cunningham, una danzatrice che balla con le stampelle esplorando le potenzialità espressive di queste protesi che la accompagnano nel quotidiano. Nello spettacolo *Give Me a Reason to Live* (2014) ad esempio, Claire Cunningham si è ispirata ai quadri di Hieronymus Bosch e alle figure deformi che popolano il suo immaginario.

Potremmo continuare ad arricchire questa lista ancora per molto, tuttavia quello che preme qui sottolineare è che l'operazione di Jérôme Bel, in controtendenza a queste esperienze appena citate, non è volta a mettere in discussione l'immagine del corpo che la danza propone, né tantomeno si offre di mostrare una potenzialità espressiva inesplorata dell'attore con Sindrome di Down. L'immagine proposta di questi attori infatti perpetua quella socialmente preponderante di persone prive di filtri culturali che necessitano di tutori per regolare la propria condotta. Come dice Miranda, un membro della compagnia Bel chiede 'essere me stessa, il mio autentico me'. È impensabile che Bel, soprattutto nel

per amare lui, che veniva da un movimento di apertura delle braccia, con un cambio di ritmo inaspettato, le richiude su di sé abbracciandosi il corpo. [...] Ci sono nel mio gruppo persone come Bobò, senza voce, o Gianluca, che con i loro corpi diversi, con le loro diverse logiche mi sembrava che guardassero la guerra con innocenza, senza giudizio. Ecco, mi piaceva pensare che il film fosse un po' la guerra vista con gli occhi di queste persone, che forse proprio per la loro condizione di diversi possono liberamente essere attirati dalle cose brutte, violente, ma anche dalla vita segreta che comunque è nascosta dietro la ferita'. Cfr. Ghiglione 1999, p. 71.

⁴⁶ Linton 2006, p. 163.

decidere di lavorare con delle persone Down, ignori la perversione cui è stata sottoposta la nozione dell'autentico sé, a maggior ragione in un contesto come quello del teatro, luogo della rappresentazione per eccellenza. La lettura che Derrida ha fatto ad esempio del teatro di Artaud, ha marcato una decisiva rottura e seminato definitivamente un profondo sospetto circa la concezione di un "corpo reale" o un soggetto "presente", in teatro come in qualsiasi altro luogo.⁴⁷ La pretesa di autenticità da parte del coreografo è inoltre contraddetta dalla stessa struttura dello spettacolo che imbriglia questi soggetti in un racconto del sé arginato e delimitato dalle richieste dello stesso. L'operazione di Bel è infatti volta a portare in primo piano i marchi attaccati alla Sindrome di Down: la posizione stereotipata dell'innocente, l'infantile, l'autentico. Il coreografo dunque esplicita la rappresentazione codificata del soggetto disabile.

La sua operazione, per quanto ampiamente discussa e criticata, non si discosta dal progetto dei *disability studies* e degli attivisti, quello cioè non di inventare nuovi termini o immagini più consone o delicate nell'esprimere la problematica, ma di riassegnare significati a quelli già esistenti all'interno di un'analisi sociopolitica della rappresentazione della disabilità.⁴⁸

Il teatro Hora in scena non appare né più né meno di quello che è: una compagnia di attori professionisti che si cimenta nella danza con la peculiare freschezza derivata dalla loro condizione che li libera da ogni grammatica codificata. Bel invita ad un'ecologia dello sguardo al fine di accettare la disabilità per quello che è come base di partenza per una qualsiasi ulteriore riflessione.

Flavia Dalila D'Amico
Università degli Studi di Padova
dlldamico@gmail.com

Bibliografia

- Bel 2015: J. Bell *Interviews*, in S. Umathum, B. Wihstutz, Eds., *Disabled Theater*, Chicago, pp. 163-174.
Bernardi 2004: C. Bernardi, *Il teatro sociale. L'arte tra disagio e cura*, Roma.

⁴⁷ In *La scrittura e la differenza* Derrida sottolinea il paradosso che alimenta il Teatro della crudeltà di Artaud, quello cioè di raggiungere un teatro della pura presenza *rappresentando* tale stato di presenza: 'La "grammatica" del teatro della crudeltà [...] resterà sempre il limite irraggiungibile di una rappresentazione che non sia ripetizione, di una ri-presentazione che sia presenza piena, che non porti in sé il suo doppio come sua morte'. Cfr. Derrida 1967, p. 364.

⁴⁸ 'The disability community has attempted to wrest control of the language from the previous owners, and reassign meaning to the terminology used to describe disability and disabled people [...]. A project of disability studies scholars and the disability rights movement has been to bring into sharp relief the processes by which disability has been imbued with the meaning(s) it has and to reassign a meaning that is consistent with a sociopolitical analysis of disability'. Linton 2006, p. 250.

- Block Friedman 1981: J. Block Friedman, *The Monstrous Races in Medieval Art and Thought*, Cambridge.
- Bodgan 1990: R. Bodgan, *Freak Show. Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*, Chicago.
- Canadelli 2007: E. Canadelli, *L'ibrido uomo/animale. Suggestioni nella cultura di fine Ottocento*, in M. Bellini, a cura di, *L'orrore nelle arti*, Napoli.
- Castellucci et alii 2001: R. Castellucci, C. Guidi, C. Castellucci, *Epoica della polvere*, Milano.
- D'Alessio et alii 2013: S. D'Alessio, G. Vadalà, A. Marra, a cura di, *Editoriale*, Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità, 1, pp. 1-10.
- De Marinis 2011: De Marinis, *Il teatro dell'altro. Interculturalismo e transculturalismo nella scena contemporanea*, Firenze.
- De Marinis 1982: M. De Marinis, *Semiotica del teatro: l'analisi testuale dello spettacolo*, Milano.
- Derrida 1967: J. Derrida, *Le théâtre de la cruauté et la clôture de la représentation*, in J. Derrida, *L'écriture et la différence*, Paris.
- Didi-Huberman 1982: G. Didi-Huberman, *Invention de l'hystérie. Charcot et l'iconographie photographique de la Salpêtrière*, Paris.
- Eco 1975: U. Eco, *Trattato di semiotica generale*, Milano.
- Faeta 2003: F. Faeta, *Strategie dell'occhio. Saggi di etnografia visiva*, Milano.
- Fielder 1978: L. Fielder, *Freaks. Myths and Images of the Secret Self*, New York.
- Foucault 1975: M. Foucault, *Surveiller et punir: Naissance de la prison*, Paris.
- Foucault 1994: M. Foucault, *Dits et Écrits*, Paris.
- Garland Thomson 1997: R. Garland Thomson, *The Extraordinary Body*, New York.
- Ghiglione 1999: A. Ghiglione, *Barboni. Il teatro di Pippo Delbono*, Milano.
- Gino 2010: *Gino De Dominicis l'immortale*, catalogo di mostra (Milano, 20 maggio-7 novembre), Milano.
- Krob 2015: K. Krob, *Christoph Schlingensiefel's Freakstars 3000 "...Consistently Abused and Forced to Portray Disability!"* in S. Umathum, B. Wihstutz, Eds., *Disabled Theater*, Chicago, pp. 179-198.
- Lehmann 2005: H.T. Lehmann, *Segni teatrali del teatro post-drammatico*, Biblioteca teatrale, aprile-dicembre, pp. 23-47.
- Leysen 2003: F. Leysen, *Ho una gran confusione in testa. Quindi tutto bene!*, in R. Castellucci, C. Guidi, C. Castellucci, a cura di, *Epitaph*, Milano.
- Lennard 2006: J.D. Lennard, *The Disability Studies Reader*, New York.
- Linton 2006: S. Linton, *Reassigning Meaning*, in J. Davis Lennard, Ed., *The Disability Studies Reader*, New York, pp. 161-170.
- Lombroso 1878: C. Lombroso, *L'uomo delinquente in rapporto all'antropologia, giurisprudenza e alle discipline carcerarie*, Torino.
- Mazzocut-Mis 2013: M. Mazzocut-Mis, *Mostro. L'anomalia e il deforme nella natura e nell'arte*, Milano.
- Park 1981: K. Park, *Unnatural Conceptions: the Study of Monsters in Sixteenth- and Seventeenth-Century France and England*, Past Present, 92, pp. 20-54.
- Schechner 2006: R. Schechner, *Performance Studies: An Introduction*, London.
- Scheugl 1997: H. Scheugl, *Show Freaks. Sammlung Felix Adanos*, Berlin.

- Siebers 2006: T. Siebers, *Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body*, in J.D. Lennard, Ed., *The Disability Studies Reader*, New York.
- Umathum 2015: S. Umathum, *Actors, Nonetheless*, in S. Umathum, B. Wihstutz, Eds., *Disabled Theater*, Chicago.
- Valentini 2007: V. Valentini, *Mondi, Corpi, Materie. Teatri del secondo Novecento*, Milano.
- Wilson 1993: D. Wilson, *Signs and Portents: Monstrous Births from the Middle Ages to the Enlightenment*, London.



Fig. 1. Il Gigante Bruns, 19 anni, alto 2,20 cm e il Principe Nicko, 19 anni, 80 cm. Esibitisi presso il *Neumanns Panoptijum* di Berlino. Foto concessa scattata presso l'archivio Heno Steiner della *Freie Universität* di Berlino.



Fig. 2. L'uomo a metà dall'Ungheria. 31 anni, 28 Kg. La più grande abnormità del mondo. Foto concessa dall'archivio Winkler di Berlino.



Fig. 3: Locandina del *Castan Panoptikum* di Berlino, Friedrichstr. 165. Foto concessa dall'archivio Winkler di Berlino.



Fig. 4: *Disabled Theater*, Festival d'Agnignone 2012, Foto di Christophe-Raynaud de Lege, in www.culturebot.org.

3. IL RACCONTO DI UNA DISABILITÀ

D. Chiricò, *La sordità tra scienze umane e biotecnologie*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 191-206.

La sordità tra scienze umane e biotecnologie: necessità di un dialogo

DONATA CHIRICÒ

Abstract

Deafness Between Human Sciences and Biotechnology. Since it has been shown by Aristotle (*Historia Animalium* IV, 9, 536a-536b) that hearing loss functioning impairs the speech acquisition, there has been much debate in the last number of years focusing on deafness. As a fair amount of attention has been increasingly and consistently received on how deafness is being pathologized, it is imperative that human sciences take a stand against it. Recently, in fact, also as a result of the new technologies broader impact and the new surgical practices, it has become a testing ground on which the necessity of a dialogue between the more specific clinical field and the philosophical linguistic one can be both evaluated. In the specific instance, we refer, to the increasing use of the cochlear implant. Authorized by the National Health Council in 1994, it is an 'electronic artificial ear device which is able to restore the sound perception in deaf subjects affected by profound hearing loss at birth' (Bonfioli 2002, p. 99). The cochlear implant is able to bypass the damaged cochlea, part of the inner ear with nerve endings essential for hearing, to directly stimulate the auditory nerve, being therefore able to support the transduction of the auditory signal information, replacing the acoustic filter function. When the complex connection between hearing, language and brain is taken into consideration the reality is far more articulated and the possible results are not always predictable. This means that, even if the surgical cochlear implant has been successful, no guarantee can be given about the linguistic-conceptual and psycho-existential outcomes. In other words, it cannot be guaranteed that it does not eventually end up as the child who has never been able to properly decode the sounds and which in turn, was telling of 'having a spider in her head' (Laborit 1993, p. 182). However, it is to be said that the only Italian text – making the point on the cochlear implant technique – does not mention a potential state of uncertainty as previously described (*L'impianto cocleare. Manuale Operativo* 2002). On the contrary, in the mentioned manual deafness is only described by well known scientists as a condition which implies disorders of the central nervous system (Pizzo, Garotta 2002, p. 62 and 67) whose "integrity" must be guaranteed by the 'reintroduction of an electrical stimulation [...] given by a cochlear implant use' (ivi, p. 54). Based on these premises, it is essential that the language sciences debate should be much more oriented towards a direction which is able to take into account the deafness identity implied. It also is very important indeed to consider how more advanced studies are being increasingly done in England which are actually focused on the *Deafhood* concept (Ladd 2003) rather than considering the classical *deafness* concept.

Keywords

Cochlear implant, Deafhood, Enlightenment, Philosophy of Disability, Sign Language

Ogni educatore può, fino a un certo punto, ignorare la Filosofia.
Tuttavia così non è nel caso di colui che istruisce i sordi.
La Filosofia gli è necessaria quanto la medicina lo è per un medico
(J. Piroux, *L'Ami de Sourds-Muets*, 1841-1842)

1. I segni prima dei segni

La prima descrizione in termini biolinguistici dell'assenza di linguaggio verbale presso gli individui nati sordi risale ad Aristotele (384-322 a.C.). È quest'ultimo che descrive il nesso funzionale tra udito e voce e, conseguentemente, chiarisce che la sordità produce mutismo a causa del fatto che l'acquisizione di una lingua verbale dipende dal corretto funzionamento dell'udito.

La voce e il suono sono due cose diverse, e una terza è il linguaggio verbale [...]. Questo, in effetti, è proprio dell'uomo: chi è capace di parlare ha anche una voce, ma non tutti quelli che hanno una voce sono in grado di acquisire una lingua. Gli uomini poi che sono sordi dalla nascita, sono sempre anche muti: possono emettere suoni vocali, ma non possono articolare un linguaggio.¹

Com'era naturale che fosse per un pensatore come Aristotele, queste parole sono contenute in un libro che oggi potremmo definire di biologia comparata ed etologia. In una cultura com'era quella classica, non esisteva la specializzazione dei saperi che conosciamo oggi. Aristotele scriveva di fisica e di metafisica quanto di poetica e politica. Scriveva altresì di biologia animale e, scrivendo di biologia animale, scriveva di biologia umana e, quindi, di linguaggio, in quanto, tra l'altro, incarnato in un corpo. Aristotele filosofo e scienziato, quindi, non avrebbe potuto equivocare su un dato tanto semplice quanto importante, vale a dire sul fatto che la produzione di voce articolata rappresenti l'effetto di una funzione che la precede e la rende possibile: l'ascolto. Tantomeno avrebbe potuto travisare il fatto che, proprio perché due funzioni apparentemente disgiunte si trovavano fuse in un'unica azione-pensiero, e solo per questo danno vita alla voce linguisticizzata, si potesse considerare "lingua" il prodotto di una sola delle componenti che la costituiscono come tale, ovvero la voce non linguistica. Altrimenti detto, già a partire dal testo di Aristotele ci sono tutti gli elementi necessari per comprendere con che tipo di *performance* abbiamo a che fare quando, ancora oggi, proponiamo un metodo di "integrazione" dei sordi fondato solo sull'apprendimento della pronuncia di suoni e parole. Allo stesso tempo bisogna evidenziare che lì nulla c'è che legittimi l'idea – molto diffusa nella nostra cultura almeno fino a metà del XVIII secolo – secondo cui la sordità rappresenti una condizione di inaccessibilità naturale a funzioni linguistiche e metalinguistiche.

Eppure, fino a tempi recentissimi,² è al paradigma aristotelico della lingua che si fa risalire l'idea che i sordi fossero naturalmente inadatti all'acquisizione di una lingua e delle capacità che

¹ Aristotele, *Historia Animalium*, IV, 535b-536b.

² Gaucher, Vibert 2010, pp. 92-93.

ne derivano. In realtà le cose sono molto più complesse di quanto possa sembrare. Riteniamo infatti che potrebbe risultare molto proficuo esaminare, al contrario, quanto peso in questa vicenda abbiano avuto l'affermarsi del monoteismo – che a quanto pare³ si realizza nel periodo del Secondo Tempio (597 a.C.-70 d.C.) – le dottrine sull'origine divina del linguaggio e l'identificazione di quest'ultimo e di Dio con il *logos-verbum* in quanto “detto”. Da questo punto di vista ci sembra significativo il fatto che il Levitico – libro dell'Antico Testamento databile attorno al 586 a.C. – è probabilmente il primo testo che fornisca una testimonianza indiretta circa la condizione dei sordi laddove esso prescrive: ‘Non maledirai i sordi’ (19, 14). Allo stesso tempo, non possiamo fare a meno di constatare che fuori da questa visione della storia umana, i testi fondativi della nostra filosofia del linguaggio si rivelano significativamente immuni da posizioni preconcepite nei confronti della sordità e dell'uso di forme di linguaggio visivo-gestuale. È così nel caso del *Cratilo* di Platone.

SOCRATE. Rispondi a questa domanda: se noi non avessimo né voce né lingua, e volessimo manifestare l'uno all'altro le cose, non cercheremmo, come fanno ora i muti, di significarle con le mani e col capo e col resto del corpo?

ERMOGENE. E come si potrebbe altrimenti, o Socrate?

SOCRATE. Se dunque volessimo significare una cosa che è in alto e leggera, io penso che alzeremmo le mani verso il cielo, cercando così di imitare la natura della cosa; se, al contrario, volessimo significare le cose che sono in basso e pesanti, le abbasseremmo verso la terra. E se volessimo indicare un cavallo in corsa o un altro animale qualsiasi, sai bene che cercheremmo di farlo per mezzo del corpo e della gestualità.⁴

È così almeno fino all'Agostino del *De Magistro* (389 d.C.).

Non hai forse visto che gli uomini conversano per mezzo dei gesti con i sordi e che gli stessi sordi, sempre attraverso i gesti, chiedono, rispondono, insegnano, indicano, se non tutto ciò che vogliono, almeno molte cose? Dato questo fatto, non si mostrano senza parole solo le cose visibili, ma i suoni, i sapori e simili. Anche i mimi spesso rendono comprensibili e sviluppano interi drammi con la danza.⁵

In pochissimi decenni tutto questo patrimonio di conoscenze e osservazioni sui sordi e sulle forme di comunicazione visivo-gestuali fu come ingoiato dalla storia. Si tratta degli stessi anni in cui sulla cultura ellenica nella sua interezza si abbatte la furia persecutoria di vescovi e imperatori. Viene data la caccia a testi e distrutti i templi, vengono aboliti i giochi olimpici (394 d.C.), devastati biblioteche e centri culturali. Protagonista di una storia

³ Abdallah, Sorgo 2001, p. 38.

⁴ Platone, *Cratilo*, 422e-423, trad. italiana pp. 205-207.

⁵ Agostino, *De Magistro*, 3, 5, trad. italiana p. 39.

filosofica multiforme protrattasi per ben 916 anni, nel 529 d.C. anche l'Accademia di Atene fondata da Platone venne ufficialmente chiusa. Atto ultimo di una feroce politica antipagana che perdurava da più di un secolo e mezzo, con esso si coronava il progetto di cristianizzazione forzata dell'Impero Romano avviato da Teodosio I nel 380 d.C. (Editto di Tessalonica) e perfezionato, da un punto di vista legislativo, inizialmente da Teodosio II (*Codex Theodosianus*, 438 d.C.) e, infine, da Giustiniano (*Corpus iuris civilis*, 528 d.C.-533 d.C.). In effetti, uno dei primi testi della nostra civiltà in cui si trovano argomenti relativi a forme di esclusione nei confronti dei sordi è rappresentato proprio da una delle costituzioni dell'Imperatore Giustiniano che fanno parte di quello che nel XII secolo sarà definito *Corpus iuris civilis*. Si tratta di un atto di raccolta di *iura* (frammenti di opere di giuristi classici) e di *leges* vigenti (costituzioni imperiali) nel quale è stabilito che 'i sordi e i muti non possono fare testamento'. È chiaro che questo tipo di "incapacità" attribuita ai sordi aveva il suo fondamento nel fatto che essi non erano nella condizione di compiere qualsivoglia atto solenne dello *ius civilis* in quanto non potevano porre in essere le formalità e le dichiarazioni orali necessarie all'esistenza dell'atto.

2. Parole sorde

Sulla base di quanto sin qui brevemente ricostruito, risulta comprensibile il fatto che quando tra XVI e XVII secolo si cominciano a portare avanti le prime iniziative finalizzate a "educare" i sordi, questo avvenga all'interno di famiglie nobili e perseguendo l'obiettivo di indurre la pronuncia di parole e frasi. È questo il caso di quanto riporta, ad esempio, una scrittura notarile del 1578 conservata presso il Monastero di San Salvador de Oña in Spagna. Essa testimonia la fondazione di una cappellania da parte del monaco benedettino Pedro Ponce de León (1520-1584) grazie al denaro offertogli da alcuni nobili a cui quest'ultimo avrebbe insegnato a parlare rendendoli 'capaci di ogni istruzione conveniente al loro grado'.⁶ La scrittura sembra contenere, altresì, qualche indicazione relativa al tipo di formazione che questi aveva progettato (lettere, lingue straniere, filosofia) al fine di 'abilitarli a ereditare'.⁷ Nulla, invece, viene riferito circa il metodo usato e le sue fonti, e se Ponce de Leon avesse o meno avuto dei persecutori.⁸

Questo antefatto probabilmente spiega perché fino al secolo scorso molti sono stati i dubbi circa l'effettiva primogenitura del metodo che viene esposto in quella che fu, invece, la prima opera a stampa specificamente dedicata all'apprendimento della parola da parte dei sordi. Pubblicata a Madrid nel 1620, si tratta della *Reduction de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos* di Juan Pablo Bonet (1579-1633). Questi si era guadagnato una significativa fama grazie al fatto che si era occupato dell'educazione del fratello (Luis) del Conestabile di

⁶ Scagliotti 1823, p. 14.

⁷ *Ibidem*.

⁸ *Ibidem*, pp. 16-17.

Castiglia, Bernardino Fernández di Velasco. Sembrerebbe che il giovane fosse diventato sordo all'età di quattro anni e che Bonet lo avesse messo nelle condizioni di pronunciare 'distintamente lo spagnolo, interpretare le espressioni facciali e conversare senza difficoltà'.⁹ In realtà la *Reduction* è un singolare testo nelle cui pagine iniziali si deduce che l'operato di Ponce de Leon, 'principio di questa meraviglia di far parlare i muti'¹⁰ era noto almeno tra i monaci. Per tutta la prima parte si occupa sostanzialmente di problemi che oggi sarebbero di pertinenza della fonetica e della fonologia. Contenente un interessante capitoletto dedicato alla 'definizione di voce'¹¹ uno in cui viene chiarito che il "mutismo" a cui si può porre rimedio è quello che deriva da sordità, ovvero quello in cui 'il movimento della lingua' resta 'abile, svelto e libero', la *Reduction* intende senza dubbio fornire una tecnica attraverso cui 'insegnare ai muti a parlare'.¹²

Malgrado il fatto che a Madrid verrà fondata una scuola intitolata allo stesso Bonet e che i suoi principi avranno un'apprezzabile diffusione per buona parte dell'Ottocento,¹³ bisogna dire che il vero grande problema di questa fase della storia della "pedagogia" rivolta ai sordi è che, al massimo, si mostra risolutiva delle difficoltà di un singolo sordo, per di più ricco e nobile, mentre sul piano socio-culturale non fu mai in grado di produrre frutti significativi. Allo stesso tempo c'è da aggiungere che queste prime forme di riabilitazioni fonatorie dovevano sicuramente essere percepite come un evento prodigioso per il semplice fatto che per tutta l'età moderna vigeva ancora l'antichissima opinione, tra l'altro immotivatamente attribuita anche ad Aristotele, secondo la quale il mutismo sarebbe stato un effetto di anomalie degli organi della parola. Sembrerebbe, infatti, che la prima diagnosi ufficiale di sordo-mutismo risalga al 1581. Risulterebbe che ben sei medici si fossero riuniti a Vienna per pronunciarsi circa la condizione di un giovane nobile sordo e che questi avessero 'concordato che il mutismo fosse una conseguenza della sordità' e si fossero quindi 'limitati' a trattarla. Nondimeno, rimangono tracce dell'antica opinione circa l'eziologia del mutismo in opere mediche del XVII secolo.¹⁴

In effetti, bisognerà attendere l'inizio del XVIII secolo perché la questione dell'attivazione presso i sordi della parola sulla base di stimoli compensativi del mancato funzionamento dell'udito acquisisse un carattere "scientifico". Dobbiamo questo cambio di prospettiva al medico Johann Konrad Amman (1669-1724) e alla pubblicazione della sua opera: *Dissertatio de Loquela*. Fin dalle primissime pagine, la sua istanza è, appunto, quella di un uomo di scienza che aspira a sancire lo stato di "curabilità"¹⁵ del mutismo e finalmente mettere i sordi nelle condizioni di 'leggere e parlare' e 'avere orecchie negli occhi'.¹⁶

⁹ Lunier 1805, p. 559.

¹⁰ Perez 1620, s.p.

¹¹ Bonet 1620, pp. 37-40.

¹² *Ibidem*, p. 118.

¹³ Scagliotti 1823, p. 17.

¹⁴ Itard 1842, p. 309.

¹⁵ Amman 1700, p. 3.

¹⁶ *Ibidem*, pp. 4-5.

Mostrando di conoscere bene la biologia aristotelica che abbiamo richiamato in apertura (cfr. *supra*, § 1), Amman prende le mosse dal fatto che i muti sono tali solo perché sono privi di udito e su questa base afferma che ritiene possibile dimostrare ‘con la chiarezza che compete ai principi della matematica’,¹⁷ l’infondatezza del ‘pregiudizio universale’ secondo cui il mutismo sarebbe un fatto ‘estraneo alla medicina e alla tecnica’.¹⁸ In effetti, egli applica uno stringente schema logico alla fisica della voce accuratamente descritta in chiave ortofonica. Dopo avere presentato il linguaggio come ‘una mescolanza di diversi generi di suoni’¹⁹ la cui varietà dipende dai ‘movimenti di organi specifici’,²⁰ ne individua la caratteristica pertinente nel fatto che questi ultimi sono riconoscibili anche attraverso la vista. Dal che ne deduce che essi possono ‘produrre sugli occhi dei sordi le stesse impressioni che i suoni producono sulle nostre orecchie’²¹ e, quindi, mettere questi ultimi nelle condizioni di ‘distinguere le parole’.²² La fiducia che conseguentemente i sordi sarebbero stati anche in grado di parlare e ‘pronunciare discorsi chiari e coerenti’²³ è infinita. Specificamente, Amman la fonda sul fatto che delinea un metodo per cui il lavoro compensativo dell’assenza di udito viene svolto non solo dalla vista – com’era per Bonet – ma anche dal tatto.

Il modo attraverso cui i sordi [...] distinguono da soli la voce dal respiro è il grande mistero della nostra tecnica. Si tratta, in qualche modo, del loro organo uditivo o, almeno, ne gioca la funzione. Questo mezzo, dico, non è altro che quel movimento di oscillazione e quel tremolio che si fa sentire nella loro gola, cosa che a loro succede molto frequentemente. Senza questo, come potrebbe un sordo capire la mia intenzione quando apro la bocca per pronunciare una lettera e chiedo che ripeta lo stesso esercizio? Chi mai potrebbe insegnargli a distinguere uno sbadiglio, se produco un respiro privo di suono, da un suono vocale che deve essere imitato? Io avvicino dunque la sua mano sulla mia gola facendo in modo che la tocchi. Egli percepisce chiaramente la vibrazione che vi si forma quando produco un suono. Successivamente faccio mettere la sua mano sulla propria gola e gli faccio segno di imitarmi. Grazie a questa sua capacità egli è in grado di controllare, a suo piacimento, sotto le sue dita, la sua voce e presto sarà nelle condizioni di distinguere anche le intonazioni più lievi.²⁴

Da questo punto di vista, anche se non direttamente, Amman è all’origine di una ormai secolare tradizione che considera l’assenza di parola una condizione emendabile a partire dalla parola stessa. Altrimenti detto, se quest’ultima manca, si considera possibile progettare una forma di addestramento che ne stimoli dall’esterno la sua comparsa e indipendentemente dalle

¹⁷ *Ibidem*, p. 80.

¹⁸ *Ibidem*, p. 3.

¹⁹ *Ibidem*, p. 3.

²⁰ *Ibidem*, p. 4.

²¹ *Ibidem*.

²² *Ibidem*.

²³ *Ibidem*, p. 81.

²⁴ *Ibidem*, pp. 82-84.

condizioni e dalle funzioni che normalmente la fondano. Mettendo l'accento sul carattere "non innato" della parola per cui tutti gli uomini nascono 'muti'²⁵ e devono apprendere dagli altri quel 'certo meccanismo'²⁶ tramite il quale la voce umana può essere articolata, Amman finisce per essere protagonista di una singolare contraddizione fra quanto mostra di aver compreso in termini di biologia e metafisica della voce e ciò che propone in termini di metodo riabilitativo. Nella sua ricostruzione la parola ha poteri così raffinati, legami così profondi con l'animo e con la mente che è difficile immaginare in base a quale passaggio logico educare i sordi alla produzione di suoni sia considerato una questione da affrontare tenendo conto unicamente dell'aspetto meccanico-articolatorio della funzione vocale. Ci si immaginerebbe piuttosto che un medico e un intellettuale come Amman, una volta individuata la "specialità" della parola, il suo intimo rapporto con quel 'principio di vita la cui fonte sta nel cuore',²⁷ il suo carattere 'terapeutico'²⁸ e rivelatore di 'passioni e desideri',²⁹ comprenda che ciò che propriamente "vediamo" della voce articolata non ha nulla a che fare con ciò che questa è. Il problema è che Amman è lontanissimo dal tematizzare la questione della voce umana a partire dall'udito, ovvero a partire dalla funzione che ne fonda le infinite possibilità proprio perché ne delimita e caratterizza i suoi confini. Egli guarda alla parola come se fosse questo il fatto primigenio del nostro essere al mondo e, di conseguenza, considera l'udito un'azione seconda il cui ruolo, all'interno del processo linguistico, si rivelerebbe assolutamente ancillare.³⁰

Un'analisi approfondita del suo testo permette di dedurre che ciò che è in gioco è l'origine divina del linguaggio, il suo carattere di 'indice certo'³¹ del 'potere' che Dio dà all'uomo – in quanto creato a sua immagine e somiglianza – di 'sottomettere la terra, il mare e tutto ciò che essa contiene'³² attraverso la possibilità di 'dare ordini'.³³ Affrontando tale questione a partire dall'atto performativo originario per cui ciò che era solo un'idea che 'faceva un tutt'uno con il creatore' assume una sua 'esistenza propria e individuale'³⁴ grazie al solo fatto che 'attraverso la sua parola onnipotente' questi 'fa esistere fuori di lui' ciò che 'prima ha deciso nei suoi decreti',³⁵ è chiaro che non c'è spazio per un qualsivoglia atto che preceda e fondi questa trasmissione di attributi divini a esseri fatti per 'attestare la natura della causa produttrice'.³⁶ Tantomeno c'è spazio per contemplare un'imperfezione o una deroga nel piano della creazione. Quella rassomiglianza tra uomo e Dio, voluta da quest'ultimo e

²⁵ Amman 1700, p. 40.

²⁶ *Ibidem*, p. 19.

²⁷ *Ibidem*, p. 8.

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ *Ibidem*, pp. 6-7.

³¹ *Ibidem*, p. 17.

³² *Ibidem*, p. 13.

³³ *Ibidem*.

³⁴ *Ibidem*, p. 12.

³⁵ Amman 1700, p. 12.

³⁶ *Ibidem*.

derivata dalla sua ‘natura’, deve ‘in qualche modo’ essere realizzata.³⁷ Nel caso dei sordi, purtroppo, questo avverrà confondendo quella complessa forma di vita che chiamiamo lingua con l’attività motoria che la materializza.

Il mio primo obiettivo, quando ho trovato l’allievo adatto, è di fare in modo che egli produca dei suoni. Se non riesce almeno in questo, è inutile disporre per lui lezioni di linguaggio [...]. Una volta ottenuta dal mio allievo la voce, cosa che succede comunemente al primo tentativo, mi impegno a insegnargli come si pronunciano le vocali, ovvero faccio sì che egli modifichi l’apertura della bocca mentre forma il suono nella laringe [...]. Per facilitargli questo compito colloco davanti a lui uno specchio in modo che acquisisca più facilmente l’abitudine dei movimenti multipli e diversi della lingua, della mascella e delle labbra necessari per formare le vocali, abitudine che probabilmente avrà difficoltà ad acquisire se cercasse unicamente di imitare ciò che mi vede fare e se non provasse lui stesso, di tanto in tanto, davanti a uno specchio. È un principio generalmente condiviso che è solo dopo essersi esercitati per molto tempo che riusciamo a muovere come vorremmo i muscoli del nostro corpo. [...]. Io abituo dunque il mio allievo a imitare i movimenti che gli sono necessari davanti ad uno specchio fino a quando gli organi abbiano preso, in qualche modo, la loro piega e li eseguano con facilità.³⁸

3. Nasce la lingua dei segni

È evidente che nella storia delle disabilità linguistiche figure come quelle di Ponce de Leon, Bonet e Amman hanno giocato il fondamentale ruolo di mostrare che quei “sordomuti” a cui per secoli si era guardato come a ‘una maledizione celeste che i ricchi nascondevano nell’oscurità di un chiostro e i poveri lasciavano per strada a mendicare’,³⁹ erano in grado di accedere a una specifica forma di uso delle parole. Certo, prima di loro c’era stato chi riportava testimonianze relative a sordi in grado di ‘conversare attraverso la scrittura’⁴⁰ o esplicitamente si opponeva ai pregiudizi che li riguardavano sostenendo che essi sarebbero stati in grado di ‘accedere al linguaggio attraverso una via diversa dai suoni’,⁴¹ ma sono senz’altro loro che per primi progettano e mettono in pratica un metodo in grado di stimolare la produzione di suoni e di frasi presso soggetti privi di udito. È a loro, dunque, che dobbiamo la nascita di quella pratica riabilitativa del mutismo che deriva dalla sordità e che oggi definiamo “oralismo”. Sappiamo che prestissimo tale metodologia divenne terreno di conquista di educatori, o presunti tali, interessati per lo più a utilizzare tale risorsa per fare fortuna e guadagnarsi favori personali. Fu così che, mentre un serio uomo di scienza come fu

³⁷ *Ibidem*, p. 11.

³⁸ *Ibidem*, p. 84.

³⁹ Vaisse 1844, p. 3.

⁴⁰ Agricola 1520, p. 454.

⁴¹ Cardano 1561 vol. II, p. 7.

Amman, si mostra interessato prima di tutto a formare dei collaboratori e diffondere il suo metodo, negli anni che seguirono la pubblicazione della *Dissertatio de Loquela* (1700) venne inaugurato uno stile di intervento completamente diverso. Oscuri personaggi di cui poco si sapeva e si sa, e che nulla avevano scritto e scriveranno, cominciarono a contendersi il titolo di “primo educatore di sordi”, peraltro negando di conoscere i padri dell’oralismo e appellandosi alla più totale segretezza circa la tecnica utilizzata.⁴²

Tuttavia, a un certo punto di questa strana storia, scandita da medici la cui conoscenza della biologia umana cozzava con una certa metafisica della voce a sfondo teologico, e sedicenti educatori che trasformano la possibilità di indurre nei sordi la pronuncia di suoni e parole in un metodo attraverso cui fare fortuna e guadagnarsi favori, il caso fece sì che essa prendesse una direzione completamente diversa. Viveva a Parigi Charles-Michel L’Épée (1712-1789), prete in odore di giansenismo la cui vicinanza all’ambiente di Port-Royal gli era valsa una dura censura da parte dell’allora arcivescovo della capitale francese. Quest’ultimo gli aveva proibito addirittura di dire messa e confessare.⁴³ Date queste circostanze, L’Épée era non solo ritornato agli studi, prima quelli di diritto per volere del padre e poi la filosofia, ma di fatto esercitava il suo sacerdozio potendo godere di quella specifica forma di libertà che gli garantiva la sua condizione di estraneità rispetto alle gerarchie della Chiesa. Nella sostanza si occupava delle famiglie del suo quartiere e fu proprio in una delle visite ad esse destinate che fece la conoscenza di due giovani sorelle prive di udito per le quali la madre cercava un istitutore in grado di garantire loro un minimo di possibilità di comunicare. In effetti, nell’immediato L’Épée si impegnò a trovarne uno, salvo dopo qualche giorno decidere di occuparsi personalmente della questione. Siamo nel 1753 e dell’educazione dei sordi questi ignorava praticamente tutto.⁴⁴ Non sapeva che fuori dalla Francia si erano sperimentati metodi di istruzione a loro specificamente destinati e, tantomeno, sapeva che l’Accademia delle Scienze di Parigi rappresentasse da qualche anno il centro di un acceso dibattito tra istitutori impegnati a farsi attribuire primati nell’arte di far parlare i sordi.⁴⁵ Privo, quindi, di qualsiasi preparazione e influenza specifica, e fallito il tentativo di ottenere suggerimenti da un istituto per sordi di Edimburgo, L’Épée trova elementi di ispirazione nei suoi studi di filosofia.

Non avevo dimenticato che a sedici anni, nel corso di una conversazione con il mio precettore di filosofia, eccellente logico, questi mi aveva provato un principio incontestabile, ovvero che tra le idee astratte e i suoni articolati che colpiscono le nostre orecchie non vi è un legame più naturale di quello che può esserci fra queste stesse idee e i caratteri scritti che colpiscono i nostri occhi. Ricordo molto bene che, da buon filosofo, egli ne derivava una

⁴² Chiricò 2014, pp. 43-53.

⁴³ Berthier 1852, pp. 16-18.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 22.

⁴⁵ Scagliotti 1823, p. 22.

conclusione immediata, ovvero che sarebbe possibile istruire i sordo-muti attraverso la scrittura e i segni.⁴⁶

In effetti, L'Épée interpretò il suo ruolo in maniera decisamente inconsueta per l'epoca. Prima di tutto egli non intese mai dotare i suoi allievi di un vocabolario di base da usare in circostanze standard, ma piuttosto di un metodo generale che garantisse loro una solida istruzione. Più specificamente, si rese conto che la sua guida non potevano essere che i sordi medesimi, ovvero la loro inclinazione naturale a usare l'espressività corporea e l'enorme corredo di segni iconici naturalmente presenti nell'interazione umana a prescindere, come è noto, dal linguaggio verbale. Insomma, L'Épée rispose al bisogno di istruire persone sorde con l'altrettanta obbligata conseguenza di farlo imparando la loro protolingua e individuando regole d'uso dettate dalla natura di quest'ultima e, quindi, condivisibili, comprensibili e replicabili dai loro destinatari principali.⁴⁷ Fin dall'inizio egli si pone come interlocutore in senso stretto: ascolta, guarda, impara, compensa, rimedia, restituisce arricchito quanto i sordi gli mettono nelle mani.

È così che 'afferrando' qua e là i 'segni naturali' che le cose incarnano ed 'escogitando attraverso un'analisi' il modo di tradurre segni arbitrari in 'scene', *performances* riconoscibili e interpretabili dai sordi, egli dà vita alla prima lingua dei segni della storia, una lingua all'epoca concepita come universale e universalizzabile⁴⁸ ma naturalmente diventata la madre di tante e diverse figlie. Con buona pace di quanti l'hanno avversata e l'avversano, quella lingua mostrò di essere 'la base per qualsiasi lingua un sordo volesse imparare'⁴⁹ e, come tutte le altre lingue, rivelò una sua morfologia, una sua grammatica e una già discreta inclinazione alla metalinguisticità. Certo, era giovanissima, ma assolutamente di grandi speranze. Per suo tramite chiunque poteva finalmente accedere al 'ragionamento' e alla manipolazione di significati complessi.⁵⁰ Del resto, la 'destinazione naturale delle parole' è uscire dalle spiegazioni e dare vita a discorsi.⁵¹ L'Épée affida questa parte dell'apprendistato ad allievi sordi più anziani anche perché, fin dal primo giorno, sordo in mezzo ai sordi, è attraverso questo bagno linguistico che ogni nuovo allievo impara a usare i primi 'segni standardizzati' (*signes méthodiques*), segni originariamente utilizzati dai sordi ormai organizzati secondo un sistema grammaticale.⁵²

Si tratta semplicemente di aiutare un poco il linguaggio naturale dei segni al quale il sordo-muto è abituato. Un sordo-muto voleva esprimere un'azione passata? Egli gettava a caso due

⁴⁶ L'Épée 1820, pp. 64-65.

⁴⁷ *Ibidem*, p. 47.

⁴⁸ L'Épée 1771-1774, pp. 33 e 73.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 74.

⁵⁰ *Ibidem*, pp. 81-84.

⁵¹ *Ibidem*, p. 183.

⁵² L'Épée 1771-1774, pp. 39-48.

o tre volte la sua mano dal lato della spalla, ci serviamo dello stesso segno per caratterizzare i tempi passati di un verbo. Infine, se egli desiderava annunciare un'azione futura, egli portava la mano destra davanti a lui, è ancora lo stesso segno che gli diamo per rappresentare il futuro di un verbo. [...] Quindi si insegna al sordo-muto a gestire la sua libertà. Egli gettava la sua mano indifferentemente una o più volte, verso la sua spalla, per esprimere una cosa passata, gli si dice che bisogna gettarla una volta quando si tratta dell'imperfetto; due volte quando si tratta del perfetto e tre volte quando si tratta del più che perfetto.⁵³

4. Alla ricerca del bilinguismo perduto

È necessario considerare che L'Épée da una parte è l'uomo che costruisce una pedagogia per i sordi che si basa sulla loro naturale inclinazione a produrre e riconoscere segni visivo-gestuali e dà vita alla prima lingua dei segni della storia, dall'altra parte è un convinto estimatore della tradizione di studi di stampo oralista i cui testi fondanti non manca di procurarsi, studiare e applicare.⁵⁴ Interessato com'era unicamente a provvedere all'istruzione dei suoi allievi e permettere loro di avere una vita migliore, egli fonda la prima scuola della storia in cui i sordi utilizzano la loro lingua naturale e praticano il bilinguismo. Altrimenti detto, organizza grammaticalmente i segni che i sordi usavano spontaneamente per permettere a questi ultimi di acquisire competenze simboliche a partire dalla loro protolingua e, contemporaneamente, sostiene senza tentennamenti la 'decisiva questione'⁵⁵ dell'educazione alla parola. Ortofonista attentissimo e scrupoloso, la considerava praticabile a partire dall'età di quattro-cinque anni.⁵⁶ Per comprendere questo momento così glorioso della storia dei disturbi del linguaggio è importante evidenziare che l'avventura filosofico-pedagogica di L'Épée ha direttamente a che fare con l'affermarsi dell'Illuminismo, vale a dire con una concezione della filosofia impegnata a rimettere in discussione qualsiasi discorso su un ordine delle cose presunto predeterminato e indiscutibile. Ancora più importante è ricordare che questo accade perché a quel punto della storia le scienze del linguaggio rappresentano una vera avanguardia. Almeno a partire da Etienne Bonnot de Condillac (1715-1780) è possibile rintracciare non solo una nuova consapevolezza rispetto al tema classico del rapporto mente-corpo, ma soprattutto una mutata idea di natura umana in grado di stimolare una riflessione sulla componente adattativo-creativa che la caratterizza. Senza questo fondamentale cambio di prospettiva sarebbe stato difficile anche solo immaginare di progettare azioni pedagogiche nei confronti di soggetti quali erano i sordi. In quanto privi della capacità di sviluppare spontaneamente una lingua verbale, presunta unica via di accesso a funzioni linguistiche e metalinguistiche, questi ultimi erano da secoli considerati "naturalmente" inadatti anche all'esercizio della propria libertà individuale. Fatto ancora più rilevante, dobbiamo sempre a

⁵³ *Ibidem*, pp. 46-51.

⁵⁴ Berthier 1852, p. 29.

⁵⁵ L'Épée 1771-1774, p. 55.

⁵⁶ L'Épée 1776, p. 224.

Condillac il rilievo che in quel momento veniva dato ai saperi filosofico-linguistici. Egli, infatti, lo considerava quell'ambito di studi grazie al quale sarebbe stato possibile svelare e, quindi disinnescare, specifici meccanismi di potere e disuguaglianza sociale.

Ecco la mente dell'essere umano con le sue sensazioni e le sue operazioni: come utilizzerà questi materiali? Gesti, suoni, numeri, lettere; è per mezzo di questi strumenti così estranei alle nostre idee che le mettiamo in opera e ci eleviamo fino alle conoscenze più raffinate. I materiali sono gli stessi per tutti gli esseri umani ma l'abilità a servirsi dei segni varia. Ecco l'origine della disuguaglianza che si trova in mezzo a loro. Sarebbe auspicabile che coloro che si occupano dell'educazione dei bambini non ignorassero quali sono i primi alimenti dell'intelligenza umana.⁵⁷

Sfortunatamente il potere eversivo di una filosofia come quella di Condillac che, nel tempo ispirerà una scuola di pensiero (*idéologie*) che riteneva che 'il supremo trionfo sul tiranno' sarebbe stato conseguito solo con l'entrata 'ufficiale' della filosofia in 'tutte le scuole pubbliche',⁵⁸ diviene presto il bersaglio del despota di turno. Nel 1803 Napoleone sopprime il suo principale centro di influenza: la Classe di Scienze Morali e Politiche dell'Istituto di Francia e inaugura quell'"occultamento deliberato"⁵⁹ della tradizione materialista con lo specifico intento di mettere a tacere i valori dell'Illuminismo e delle filosofie che l'avevano preparato e alimentato. Un segno dei tempi fu l'affievolimento di attenzione anche editoriale nei confronti delle opere di Condillac che, al contrario, avevano fornito metodi e contenuti alla riforma dell'istruzione scaturita dalla Rivoluzione francese.⁶⁰ Lo fu, ancor più, la progressiva perdita della dimensione filosofica della nascente linguistica culminata nella fondazione della Società di Linguistica di Parigi (1866) e nella messa al bando degli studi concernenti l'origine del linguaggio.

Che il linguista debba impedirsi qualsiasi ricerca sull'origine del linguaggio è un punto che sembra definitivamente acquisito, almeno tra i linguisti, per quanto paradossale esso possa sembrare a prima vista: l'origine del linguaggio non è, *a priori*, un problema linguistico, poiché la linguistica non si propone come oggetto che le lingue già formate, nel loro stato attuale, storico o preistorico e non le è richiesto altro che constatare l'evoluzione e mai la nascita del linguaggio.⁶¹

Senza per questo voler così sostenere che vi possa essere un nesso causale tra la specializzazione della linguistica e la normalizzazione subita dai sordi per tutto il corso dell'Ottocento, riteniamo che sia almeno importate tenere conto che vi sono numerose

⁵⁷ Condillac 1746, pp. 72-73.

⁵⁸ Destutt de Tracy 1805, p. 23.

⁵⁹ Bloch 1979, p. 39.

⁶⁰ Aurox 1982, p. 107.

⁶¹ Henry 1896, pp. 25-26.

coincidenze cronologiche. Del resto, quasi agissero sotto l'effetto dell'istanza restauratrice incarnata dal coevo Congresso di Vienna, già all'epoca del saggio di Franz Bopp (*Saggio sul sistema di coniugazione della lingua sanscrita comparato con quello della lingua greca, latina, persiana e gotica*, 1816), le scienze del linguaggio si caratterizzavano come ben altra cosa rispetto all'eredità proveniente dalla militante filosofia linguistica del XVIII secolo. Sopraggiunta cioè la scoperta del sanscrito, fu come se gli studiosi di linguaggio non aspettassero altro che avere a disposizione un oggetto di studio "scientifico" che permettesse loro di non occuparsi più di ciò che riguardava gli individui in carne e ossa che una lingua la vivono e/o subiscono quotidianamente. Come che sia, il XIX secolo si apre con l'avvio della medicalizzazione della sordità e si conclude con l'abolizione della lingua dei segni da tutte le scuole per sordi a seguito del Congresso di Milano (1880). Da quando nel 1801 il noto chirurgo inglese Asthley Cooper (1768-1841), inaugura la pratica della perforazione del timpano quale possibile rimedio alla sordità, è impressionante la lista e la tipologia di trattamenti utilizzati. Essi vanno dalle purghe alle frizioni di mercurio, al tabacco masticato o fumato, alla polvere di fiori diversi, agli esercizi fisici sotto sforzo, alle ulcerazioni da soda caustica. Non veniva altresì tralasciata l'infiammazione indotta del condotto uditivo per mezzo delle più svariate sostanze e non erano trascurati salassi, moxibustione, cauterizzazione, suffumigi, cateterismo della tromba di Eustachio, galvanismo ed elettricità.⁶² Insomma, malgrado il fatto che nella sua azione pedagogica L'Épée avesse messo in atto un bilinguismo fatto di tolleranza e alimentato da conoscenza e avesse, allo stesso tempo, dimostrato che ogni sordo era in grado di accedere a funzioni simboliche anche con il solo ausilio della lingua dei segni, questo non era stato sufficiente per sancire una svolta definitiva e risparmiare ai sordi il "dovere di udire".⁶³

Così, proprio mentre la linguistica si professionalizzava prendendo le distanze da problemi di questo tipo, la sordità diventava appannaggio di medici e istituzioni interessate unicamente a sancire il primato della parola sul segno. Da quel momento questa visione della sordità non ha mai subito crisi. Anzi, recentemente questa sorta di condanna-rimozione collettiva della sfida che l'esistenza della sordità e, quindi, delle lingue segnate, pone alla specie umana, ha assunto tratti decisamente più preoccupanti. Grazie alle conquiste della tecnologia e della chirurgia oggi si dispone, infatti, di uno strumento ritenuto capace di sostituire la coclea e, quindi, 'ripristinare la percezione uditiva nel sordo profondo'.⁶⁴ Malgrado tale felice premessa, molto poco si è discusso tanto in termini filosofico-linguistici quanto in termini bioetici, circa l'impatto esistenziale e culturale di una prassi medico-chirurgica che di fatto interviene sul delicatissimo processo dell'ascolto e dell'acquisizione del linguaggio senza tenere conto fino in fondo che si tratta di dispositivi identitari. È in particolare da questo punto di vista che consideriamo fondamentale che le

⁶² Itard 1842, pp. 418-427.

⁶³ Chiricò 2014, pp. 81-93. Per quanto riguarda la storia culturale della sordità, cfr. anche: Encrevé 2012; Lane 1999; Presnau 1998; Porcari Li Destri-Volterra 1995.

⁶⁴ Bonfioli 2002, p. 99.

scienze del linguaggio si appellino al diritto-dovere di apportare il loro contributo. Fino a quando questo non sarà realizzato, sarà molto difficile controbilanciare il peso dell'opinione di stimati chirurghi e neuropsichiatri che presentano la sordità semplicemente come una condizione che produce disfunzioni del sistema nervoso centrale piuttosto che 'patologie neuropsichiatriche' codificate dal *Manuale diagnostico statistico dei disturbi mentali*.⁶⁵ E questo senza parlare del fatto che in ambito logopedico c'è chi si avvale di dati provenienti da sperimentazioni su animali dai quali risulta che, se privati di udito, questi ultimi sviluppano disturbi del comportamento, per sottolineare il rischio per il bambino sordo di 'diventare uno pseudo-insufficiente mentale' e si appella – tra l'altro legittimamente – alla diagnosi precoce, ma solo per proporre la protesizzazione entro i 12-15 mesi di vita e una 'buona terapia oralista'.⁶⁶ Per il resto, si limita a evidenziare la serie di alterazioni che derivano dalla privazione sonora e a ribadire che 'la mancanza di udito condiziona negativamente la formazione dei concetti, la loro rappresentazione mentale, la loro rielaborazione'.⁶⁷ La cosa singolare è che in questo stesso contesto viene considerato 'mal seguito'⁶⁸ e, quindi, 'molto difficile da recuperare'⁶⁹ il bambino sordo profondo che sia stato rieducato con la Lingua dei Segni Italiana (LIS) o il metodo bimodale, omettendo di dire, tra l'altro, che i due procedimenti, se di procedimenti si può parlare nel caso di una lingua a tutti gli effetti come è la LIS, non sono sovrapponibili e i risultati assolutamente non paragonabili.

È veramente singolare che si usino dati ovvi come la disparità di prestazioni cognitive e linguistiche tra bambini sordi e udenti per dimostrare l'altrettanto ovvio dato che, privi dell'udito, gli esseri umani risultano meno intelligenti e che si adoperino questi fatti per proporre come unica soluzione possibile quella medico-chirurgica dell'impianto cocleare. Come possono degli scienziati e dei tecnici a cui i bambini sordi vengono quotidianamente affidati omettere o ignorare che, nei casi in cui questi imparano naturalmente la loro lingua, le loro prestazioni sono assolutamente paragonabili a un bambino udente e che la regressione e i disturbi del comportamento, su cui tanto e giustamente si insiste, sono solo il risultato di una risposta alla sordità di tipo correzionale? Se così non fosse, qualcuno dovrebbe spiegarci perché nel corso del tempo che intercorre tra la messa in funzione dell'impianto (*tune-up*), tra l'altro definito 'deludente'⁷⁰ proprio da chi lo effettua, e l'acquisizione delle parole e finalmente, forse, la produzione di discorsi spontanei, un bambino sordo non può e non deve anche imparare la lingua dei segni, frequentare altri sordi e utilizzare il canale visivo-gestuale quale ulteriore forma di conoscenza del mondo e accesso alla lingua verbale. Del resto, è probabile che anche i risultati degli impianti cocleari

⁶⁵ Pizzo, Garotta 2002, pp. 62, 67.

⁶⁶ De Filippis 2002b, pp. 71-73.

⁶⁷ *Ibidem*, p. 72.

⁶⁸ De Filippis *et alii* 2002, p. 245.

⁶⁹ De Filippis 2002a, p. 220.

⁷⁰ Gaglione 2002, p. 205.

potrebbero essere migliori se, piuttosto che liquidare come ‘integralisti’⁷¹ quanti difendono il carattere culturale della sordità, ci si sforzasse di riconoscere che c’è un’istanza profondamente umana nella rivendicazione di quel ‘diritto di dire il contrario di ciò che dice il dottore che impianta’.⁷² Perché umano è il desiderio di entrare nel linguaggio attraverso la ‘porta principale’ della ‘comprensione’ e del ‘sentimento’⁷³ e finalmente poter dire ‘sì o no col proprio linguaggio’.⁷⁴

Donata Chiricò
Università della Calabria
donata.chirico@unical.it

Bibliografia

- Abdallah, Sorgo 2001: A.A. Abdallah, R. Sorgo, *Religioni ieri e oggi: storia, idee, società*, Milano.
- Agostino: Agostino, *De Magistro* [trad. it. *Il maestro*, Roma, 2009].
- Agricola 1479: R. Agricola, *De inventione dialectica*, Ioannes Gymnicus, Coloniae, 1539.
- Aristotele: Aristotele, *Historia Animalium*, Paris, 1964-1969.
- Auroux 1982: S. Auroux, *La vague condillacienne*, in *Histoire Épistémologie Langage*, 4, 1, *Les idéologues et les sciences du langage*, pp. 107-110.
- Berthier 1852: F. Berthier, *L’abbé de l’Épée, sa vie, son apostolat, ses travaux, sa lutte et ses succès; avec l’historique des monuments élevés à sa mémoire à Paris et à Versailles*, Paris.
- Bloch 1979: O. Bloch, *Images au XIXème siècle du matérialisme du XVIIIème siècle*, Paris.
- Bonet 1620: J.P. Bonet, *Reduction de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos con los tratados de cifra y lengua griega*, Madrid.
- Bonfioli 2002: F. Bonfioli, *L’impianto cocleare, struttura, funzionamento, prestazioni*, in *L’impianto cocleare. Manuale Operativo*, Milano, pp. 99-104.
- Cardano 1561: G. Cardano, *De utilitate ex adversis capienda* (4 voll.), Basilea.
- Condillac 1746: E.B. de Condillac, *Essai sur l’origine des connaissances humaines*, in *Œuvres Complètes*, I, Genève, 1970.
- Chiricò 2014: D. Chiricò, *Diamo un segno. Per una storia della sordità*, Roma.
- Cohen 1995: N.L. Cohen, *The Ethics of Cochlear Implants in Young Children*, in M. Mondain, A.S. Uziel, Eds., *Cochlear Implants in Children*, Basel, pp. 1-3.
- Destutt de Tracy 1805: A.-L.-Cl. Destutt de Tracy, *De la Logique*, in *Éléments d’Idéologie*, Troisième partie, I, Paris, 1825.

⁷¹ Cohen 1995.

⁷² Laborit 1993, p. 184.

⁷³ Pigliacampo 2012, p. 47.

⁷⁴ *Ibidem*, p. 42.

- De Filippis *et alii* 2002: A. De Filippis, F. Cippone, P. Cippone, M.G. Leotta, R.M. Rizza, E. Veronesi, *La terapia in rapporto al CAAD*, in *L'impianto Cocleare. Manuale Operativo*, Milano, pp. 223-251.
- De Filippis 2002a: A. De Filippis, *Il CAAD, classificazione abilità protesizzati e impiantati*, in *L'impianto Cocleare. Manuale Operativo*, Milano, pp. 217-221.
- De Filippis 2002b: A. De Filippis, *La privazione sonora*, in *L'impianto Cocleare. Manuale Operativo*, Milano, pp. 71-73.
- Gaglione 2002: V. Gaglione, *La regolazione dell'impianto cocleare in età pediatrica*, in *L'impianto cocleare. Manuale operativo*, Milano, pp. 195-205.
- Gaucher, Vibert 2010: Ch. Gaucher, St. Vibert, *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles.
- Encrevé 2012: F. Encrevé, *Les sourds dans la société française au XIXe siècle. Idée de progrès et langue des signes*, Grâne.
- Henry 1896: V. Henry, *Antinomies linguistiques*, Paris.
- Itard 1842: J.-M.-G. Itard, *Traité des maladies de l'oreille et de l'audition*, 2 voll., Paris.
- L'Épée 1771-1774: Ch.-M. de L'Épée, *Lettres de M. L'Abbé *** Instituteur des Sourds et muets à M. L'Abbé ****, son intime ami, in *Idem*, 1776, II partie, pp. 7-99.
- L'Épée 1776: Ch.-M. de L'Épée, *Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques. Ouvrage qui contient le projet d'une langue universelle par l'entremise des signes naturels assujettis à une méthode*, Paris.
- L'Épée 1820: Ch.-M. de L'Épée, *L'art d'enseigner à parler aux sourds-muets de naissance, augmenté de notes explicatives et d'un avant propos, par M. l'abbé Sicard, précédé de l'éloge historique de M. l'abbé de L'Épée, par M. Bébien*, Paris.
- Laborit 1993: E. Laborit, *Le cris de la mouette*, Paris.
- Ladd 2003: P. Ladd, *Understanding Deaf Culture. In Search of Deafhood*, Clevedon.
- Lane 1999: H.L. Lane, *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*, San Diego.
- Lunier 1805: Lunier, "Muet", in *Dictionnaire des sciences et des arts* t. II, Paris, pp. 559-565.
- Perez 1620: Padre Antonio Perez, *Censura*, in J.P. Bonet, *Reduction de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos con los tratados de cifra y lengua griega*, Madrid, s.p.
- Pizzo, Garotta 2002: R.G. Pizzo, M. Garotta, *Neuroplasticità e disorganizzazione neurofunzionale*, in *L'Impianto Cocleare. Manuale Operativo*, Milano, pp. 50-70.
- Pigliacampo 2012: R. Pigliacampo, *Lettera ad una logopedista*, Roma.
- Platone 1994: Platone, *Cratilo* [Trad. italiana *Cratilo*, Milano, 1994].
- Porcari Li Destri, Volterra 1995: G. Porcari Li Destri, V. Volterra, a cura di, *Uno sguardo all'educazione dei sordi in Italia*, Napoli.
- Presnau 1998: J-R. Presnau, *Signes et institution des sourds: XVIII^e-XIX^e siècle*, Paris.
- Scagliotti 1823: G.B. Scagliotti, *Cenni Storici sulle Istituzioni de' Sordo-muti e de' Ciechi*, Torino.
- Vaïsse 1844: L. Vaïsse, *Essai historique sur la condition sociale et l'éducation des sourds-muets en France*, Paris.

M.C. Rossi, *Lebbra e disabilità*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 207-234.

Lebbra e disabilità. Percorsi tra le fonti medievali

MARIA CLARA ROSSI

Abstract

Leprosy and Disability. Pathways among Medieval Sources. After briefly looking at the European scholarship on leprosy and lepers, in recent decades the contribution goes on to critique the lingering stereotype of those suffering from the disease of lepers as a society of outcasts who were ‘dead to the world’. The persistence of this stereotype has long proven to be an obstacle to research on the ‘disability’ of lepers who have been studied more because of the popular image that had arisen around them than for their actual physical impairment. Some types of documents – especially wills, municipal statutes and documents related to trials – show that, though in a situation of forced progressive isolation, lepers constantly strove to keep up relations with society and continue to lead the kinds of lives they had known when they were healthy: working in the fields, in shops, at home and in the family.

Keywords

Leprosy, Disability, Religious Life, Medieval Statutes, Medieval Last Wills and Testaments

Includere gli uomini e le donne colpiti dalla lebbra all’interno della più ampia categoria dei “disabili” medievali è una scelta di campo che necessita di una spiegazione preliminare. A questo proposito Irina Metzler – i cui lavori (in particolare la monografia *Disability in Medieval Europe. Thinking about physical impairment during the high Middle Ages, c. 1100-1400*) hanno offerto un importante contributo alla ricerca sulla “invalidità” prevalentemente fisica, nell’età di mezzo – ha escluso i lebbrosi dai suoi studi, preferendo concentrare l’indagine sul concetto di *impairment* anziché su quello di *disability*. Il primo fa riferimento al campo semantico della invalidità o della menomazione, congenita oppure acquisita in un secondo momento, classificata secondo un punto di vista medico; il secondo invece si allarga fino a comprendere e denotare l’universo culturale, religioso e sociale costruito intorno a una forma di invalidità o menomazione. Non tutte le persone invalide (*impaired*) – aggiunge ancora la Metzler – erano automaticamente considerate disabili (*disabled*) nel medioevo o in altre epoche storiche e una simile distinzione ha fatto sì che la studiosa, come dicevamo poco sopra, scegliendo di approfondire l’ambito dell’*impairment* piuttosto che quello della *disability*, deliberatamente abbia escluso dal campo delle sue ricerche le persone colpite dalla lebbra, dal momento che tale malattia ‘falls into a category of its own, with

its own symbolism, meaning and aetiology'.¹ Su questa definizione la mia sintonia con la Metzler è pressoché totale. Studiare i lebbrosi nel medioevo significa infatti avvicinare gruppi, comunità istituzionalizzate o singole persone, le quali ben più che per i segni della malattia impressi sul proprio corpo, venivano definite, percepite, accolte, sacralizzate oppure marginalizzate e financo curate in base a diverse costruzioni del pensiero, in cui confluivano retaggi di antiche concezioni mediche, mescolate a potenti riferimenti biblici. La comprensione della patologia, la clinica e l'eziologia della lebbra derivavano da un quadro intellettuale e teorico molto diverso da quello di cui i medici si sono progressivamente impadroniti nel corso dei secoli. La medicina medievale considerava infatti la lebbra attraverso una tradizione culturale assai complessa, legata in modo profondo al "libro dei libri", la Bibbia, che costituiva per ogni forma di cultura e di scienza dell'epoca di mezzo un riferimento costante e difficilmente aggirabile.²

Detto questo è importante aggiungere che l'immaginario medievale riguardante i malati di lebbra non si mantenne inalterato nel corso dell'alto e del basso medioevo e che appare pienamente condivisibile in questa prospettiva di ricerca la scelta di un importante studioso di lebbra, François-Olivier Touati, di affrontare il tema sui tempi lunghi, anzi lunghissimi: dal IV al XIV secolo, e anche oltre se necessario, dal momento che il Trecento, *terminus ad quem* proposto dallo studioso, non segnò la fine della malattia, ma l'irruzione in Occidente della peste, ovvero di un altro "grande flagello" assorto a "simbolo" di un'epoca, in grado di relegare la lebbra sullo sfondo e di produrre un'analoga "fascinazione" degli storici e una bibliografia ugualmente pletorica. Le parole che ho virgolettato evidenziano, lo si vedrà anche oltre, una sorta di cattura degli studiosi e delle studiose nelle maglie dell'immaginario costruitosi intorno ad alcune malattie medievali; un immaginario persistente che prolunga i suoi effetti anche sulle interpretazioni dei nostri giorni, perpetuando idee, stereotipi e forme di precomprensione particolarmente insidiose nella ricerca su lebbra, lebbrosi e lebbrosari.³

Il denso retroterra scritturale, proveniente come abbiamo visto dal testo biblico, e la diffusione ad ampio raggio dei lebbrosari nelle città e nei contesti abitativi rurali a partire dai secoli XI e XII, resero i lebbrosi estremamente familiari agli uomini e alle donne dell'epoca, connotandoli in maniera diversificata e versatile. Da un lato la lebbra continuò ad alimentare emozioni collettive quali il rifiuto, la ripugnanza e il terrore del contagio, supportate dall'idea vetero-testamentaria della malattia come castigo divino per l'umanità peccatrice; dall'altro – con maggiore intensità nei secoli XII e XIII – l'impegno per offrire un'autentica assistenza ai lebbrosi si fece più intenso, assumendo, come ha scritto

¹ Metzler 2006, pp. 1-10 (*Introduction*), la citazione è a p. 7.

² Si vedano le pagine di Bériac 1988, in particolare il capitolo *La médecine médiévale et la lèpre* (pp. 13-56) e il capitolo *La lèpre, allégorie du péché* (pp. 87-105); ancor più analitico e approfondito su questi temi risulta il capitolo di F.-O. Touati, ...*Lepram discernere. Le développement d'un discours médical*, in Touati 1998, pp. 127-185. Per l'alto medioevo un buon saggio di sintesi è quello di Piazza 2007, pp. 5-20. L'autore dopo aver preso in esame alcune testimonianze tratte dagli *Actus Sylvestri* e dagli *Historiarum Libri* di Gregorio di Tours, si sofferma anche sul tema dell'isolamento dei lebbrosi in età alto medievale e sul ruolo dei vescovi nella cura dei lebbrosi, pp. 13-14 in particolare.

³ Touati 1998, in particolare il capitolo *Le poids d'une tradition historiographique*, pp. 27-58.

Giuseppina De Sandre Gasparini, l'intonazione di qualcosa di più della mera beneficenza' e guardando al malato

come a un veicolo di salvezza in quanto immagine di Cristo sofferente, riandando cioè alla Scrittura non solo per la figura di Gesù taumaturgo, ma per quella del servo sofferente di Isaia (53, 3-4) che nel testo della Vulgata appariva come *leprosum*, per una evidente condensazione nel termine dell'universo di dolore che può colpire un uomo.⁴

La concezione della lebbra come strumento di salvezza e del lebbroso come *imago Christi*, aveva avuto significative declinazioni a partire dalla tarda antichità. Lo attestano alcuni celebri passi frequentemente rievocati e rivisitati nel corso della bassa età di mezzo. Il primo è il brano assai noto del bacio al lebbroso, narrato nella *Vita Martini* di Sulpicio Severo, stando al quale nei pressi della porta della città di Parigi il santo un giorno baciò un malato di lebbra sul viso segnato orrendamente dal male e poi lo benedisse; l'uomo venne immediatamente risanato (*'statimque omni malo emundatus'*) e non più tardi del giorno successivo poté recarsi in chiesa a rendere grazie per la guarigione che aveva ricevuto. Tale avvenimento fu riproposto con differenze poco significative nell'agiografia basso medievale ma ebbe una sensibile evoluzione verso protagonismi femminili.⁵ Il secondo passo è quello altrettanto famoso contenuto nella 39^a omelia di Gregorio Magno al Vangelo di Luca, rielaborato con qualche variante da Pietro Cantore nella seconda metà del secolo XII. L'episodio narrato da Gregorio Magno ha come protagonista il monaco Martirio, che avendo trovato lungo la strada un lebbroso con le membra deturpate dalla malattia, stese a terra il mantello che aveva addosso, vi avvolse il malato e se lo portò sulle spalle fino alla porta del monastero, dove l'uomo, che 'sembrava lebbroso', abbandonò le sembianze umane e assunse quelle con cui suole essere riconosciuto dagli uomini il Redentore e poi volò in cielo sotto gli occhi di Martirio, dicendogli: 'Martirio tu non hai avuto vergogna di me sulla terra e io non mi vergognerò di te nei cieli'. Nel *Verbum abbreviatum* di Pietro

⁴ Entrambe le citazioni sono nella *Introduzione* di De Sandre Gasparini 1989, pp. VI-VII.

⁵ Tale evoluzione si manifestò sin dall'alto medioevo, quando il bacio al lebbroso fu attribuito da Venanzio Fortunato anche a santa Radegonda, per la quale, scrive Emanuele Piazza 'l'atto del baciare il lebbroso era tanto importante da farle esclamare – in risposta a chi le faceva notare quanto fosse inopportuno un simile contatto – che senza quell'atto la cura non avrebbe sortito alcun effetto positivo' (Piazza 2007, p. 17). Sull'episodio del bacio al lebbroso si veda anche la prospettiva di lettura offerta da Orlemanski 2012, pp. 142-157. La studiosa esamina il celebre episodio narrato nella *Vita* di Martino di Tours scritta da Sulpicio Severo – riproposto anche in alcuni testi agiografici basso medievali aventi come protagoniste Angela da Foligno, Caterina da Siena, Margery Kempe – indagandolo alla luce della *'historical phenomenology'* e ponendosi la questione di come fosse percepita tale esperienza nel mondo medievale. Benché la narrativa medievale si soffermi quasi esclusivamente sull'esperienza *'of the able-bodied'* e non su quella del lebbroso che a sua volta bacia, la studiosa ne ricava l'idea che tale gesto, letto in una prospettiva di reciprocità, in virtù della sua capacità di far interagire fisicamente due volti, rappresenti un'autentica "frattura" nelle pratiche quotidiane di riconoscimento e sia in grado di aprire *'new perceptual and intersubjective possibilities'*. Altri esempi tratti dalle fonti agiografiche in Peyroux 2000, pp. 172-188, e in Solvi 2012, pp. 39-72, ora riedito in Solvi 2014.

Cantore la storia si modifica lievemente e diventa quella di un padre di famiglia che accoglie in casa un lebbroso ponendolo a riposare nel suo stesso letto e immediatamente sente da Dio che ricevendo il lebbroso ha ospitato Dio stesso.⁶ Il senso però non cambia e anche nella versione di Pietro Cantore, caratterizzata dalle varianti che abbiamo descritto, all'interno della dinamica accoglienza/esclusione la prima risulta sempre riaffermata e vincente e l'accolto si rivela ovviamente il Cristo, secondo un modello, che come si sa, vale per una categoria di *pauperes* più generale, ma trova la sua espressione maggiore in chi è privato dei connotati più propriamente umani nella dissoluzione delle membra'.⁷

Appare dunque evidente che la figura del lebbroso assume in base agli scritti neo-testamentari una connotazione nuova;⁸ non scompaiono nella contemporanea cultura teologica e medica i riferimenti alla malattia come espressione e conseguenza del peccato dell'uomo, come segnale inviato da Dio a causa del comportamento degradato dei suoi figli e come elemento di marginalizzazione, ma con sempre maggiore frequenza, in seguito alla "scoperta evangelica" dei secoli centrali dell'età di mezzo, la lebbra viene interpretata secondo una logica diversa – per dirla con le parole di Vito Mancuso – 'racchiusa nella sofferenza innocente, che, con Cristo, è diventata il luogo privilegiato dove Dio risiede'. 'Chi soffre – continua il noto filosofo – soprattutto se non merita di soffrire, è unito a Dio come nessun altro, perché Dio ha rivelato sommamente se stesso nella Croce di Cristo, cioè per l'appunto nel vertice della sofferenza innocente'.⁹

Un analogo movimento oscillante fra una concezione negativa della malattia e una positiva trapela anche dall'indagine sul lessico medievale della lebbra: si rilevano infatti nella documentazione, redatta talvolta negli stessi contesti geografici e cronologici, riferimenti agli *infecti*, ai *malsani*, agli *infirmi*, ai *pauperes*, ai *lazari*, agli *insani*, agli *ammati*, ai *miseri*, ai *miserrimi* o *miselli*, o *malosi*, ma contemporaneamente anche ai *bensani*, ai *pauperes Christi*, ai *fratres leprosi*,¹⁰ o ai *charissimi leprosi et leprosaie* ricordati con affetto da Roberto d'Arbrissel (morto nel 1117 e fondatore del monastero doppio di Fontevrault, aperto a uomini e donne

⁶ *'Quidam paterfamilias leprosum recepit ospite, quem in lecto suo posuit, audivitque a Domino, se Dominum in leproso recepisse'*: Cantoris 2004, p. 748. Sull'episodio si è soffermata anche Wehrli-Johns 2012, pp. 9-24.

⁷ De Sandre Gasparini 1991, pp. 242-243.

⁸ Si vedano le pagine dedicate al Nuovo Testamento in relazione alla disabilità di Schianchi 2012, pp. 58-65. L'autore non si riferisce in modo specifico ai malati di lebbra ma alla più generale categoria della disabilità, che nello scenario del Nuovo Testamento appare ancora legata alla debolezza dell'uomo e alla sua peccaminosità, come dimostrano alcuni passi tratti dalle lettere paoline (p. 58). Tuttavia l'elemento assoluto di novità è rappresentato dalla figura e dal messaggio di Gesù' (p. 59), il quale viene 'sottilmente ma sostanzialmente a sciogliere il legame meccanico e "naturale" tra disabilità, peccato e colpa, pur restando il frutto della volontà di Dio' (p. 61). A supporto di tale mutamento di concezione l'autore riporta l'episodio tratto da Vangelo di Giovanni (9,1-41).

⁹ Mancuso 2008, p. 80.

¹⁰ Per quanto riguarda la documentazione veronese il rovesciamento semantico è stato messo in evidenza da Giuseppina De Sandre Gasparini in una tabella dedicata alla 'denominazione dei lebbrosi' pubblicata in De Sandre Gasparini 1989, p. XXXI.

ma governato da una badessa), il quale nel suo testamento esprime la volontà di essere sepolto nella nuda terra proprio accanto ai suoi “malati”.¹¹

Accanto al frequente rovesciamento semantico dei termini utilizzati nella documentazione medievale per individuare i malati di lebbra si pone anche il tema complesso della loro inclusione/esclusione dalla società – argomento certamente non estraneo alla storia della disabilità – che cercheremo di affrontare con il viatico di alcune tipologie di fonti.¹²

1. Una società di esclusi?

Nonostante le acquisizioni che abbiamo sommariamente esposto invitino ad approfondire l'immaginario relativo ai malati di lebbra e ad ampliare il raggio delle fonti, non c'è dubbio che molti storici e storiche parlando della malattia e dei malati di lebbra utilizzino aprioristicamente definizioni o espressioni che afferiscono al campo semantico della marginalità, dell'esclusione, dell'isolamento, o più in generale dell'allontanamento definitivo, senza ritorno, dal consesso degli uomini: l'espressione ‘morire al mondo’,¹³ declinata anche in forma di aggettivo ‘morti al mondo’ si ritrova in più contesti e fa riferimento, certamente alla condizione generale dei malati di lebbra, ma in modo più specifico, ai rituali di ingresso che, solo a partire dal tardissimo XV secolo, accompagnavano l'entrata dei malati in alcuni lebbrosari, peraltro, sembrerebbe, non italiani.¹⁴

A fronte di tali immagini, di uomini e donne che fanno il loro ingresso in luoghi dai quali sono spesso destinati a non uscire più e che segnano la loro morte civile, non può non

¹¹ Le sue ultime volontà sono citate anche in De Sandre Gasparini 1989, p. VI. Sulla figura di Roberto d'Arbrissel si rinvia soprattutto agli studi di Jacques Dalarun, conosciuti in Italia soprattutto grazie al volume: Dalarun 1989.

¹² Non verrà qui affrontato il tema della accettazione/inclusione *versus* esclusione/emarginazione dei lebbrosi nelle società medievali sulla base delle fonti letterarie. Si rinvia a questo proposito al volume ormai ‘classico’ di Nathaniel Brody 1974. Da ultimo si veda anche il contributo di Babbi 2013, pp. 41-68. Il testo portato alla luce ha come protagonisti due amici, Ami e Amiloun, legati da una amicizia intensa, che oltrepassa persino i legami familiari. Uno dei due amici, colpito dal morbo della lebbra, non solo viene presentato dall'autore del testo – scrive Anna Maria Babbi – con una certa “simpatia” ma può ‘essere riscattato e continuare a vivere grazie a un gesto estremo di amore’; parimenti la lebbra viene descritta ‘con un occhio segnato da quella carità con la quale i malati erano spesso aiutati e confortati’ (p. 66).

¹³ Si veda, a mo’ di esempio, il paragrafo intitolato *Mourir au monde: la liturgie*, contenuto nel libro di Bériac 1988, pp. 215-222.

¹⁴ Se ne veda la descrizione nelle capitolo intitolato *La séparation*, pp. 207-231, nel volume di Bériac 1988. Le cerimonie d'ingresso descritte hanno forti similitudini con i riti funerari; prevedono, per esempio, che il sacerdote rivestito di cotta e di stola accompagni in processione il lebbroso fino alla chiesa, ove il malato si inginocchia possibilmente sotto un catafalco. Dopo la messa si prosegue a inscenare un ‘*simulacre d'inhumation*’, gettando una manciata di terra sui piedi del lebbroso e dicendogli ‘*Sis mortuus mundo, vivens iterum Deo*’ (p. 216). Assai diversa – per fare un esempio relativo a un contesto italiano – si presenta la situazione nel lebbrosario veronese, ove la documentazione non ha finora portato alla luce riti caratterizzati da siffatti elementi. L'ingresso nel lebbrosario della città dell'Adige di due coniugi di elevato prestigio sociale – il conte Riprando e la moglie Garscenda ricevuti come *frater* e *soror* nella *domus malsanorum* di Santa Croce – avviene semplicemente *ante malsanos predictos multos* e si svolge in concomitanza con l'atto di donazione di una tenuta denominata Montalto, di cui il conte Riprando si riserva l'usufrutto. L'atto è pubblicato in Rossi Saccomani 1989, pp. 28-30.

stupire la presenza, o per meglio dire l'onnipresenza di tali luoghi e della categoria dei lebbrosi nell'orizzonte religioso e sociale dei contemporanei medievali. Le fonti agiografiche pullulano di personaggi, *exempla* e narrazioni che riguardano la lebbra¹⁵ e numerosi predicatori medievali hanno dedicato i loro sermoni ai lebbrosi, come hanno ben dimostrato Nicole Bériou e François-Olivier Touati,¹⁶ pubblicando i testi del vescovo di Pistoia Graziadio Berlinghieri, di Odo di Châteauroux, Giacomo da Vitry, Gilberto di Tournai e Umberto di Romans.

Anche gli statuti delle città e delle 'quasi città' nell'età di mezzo – lo vedremo nel dettaglio – sono ricchi di riferimenti ai lebbrosari e ai lebbrosi; ma in modo particolare si devono segnalare i documenti di ultime volontà, nei quali, a partire dal XII secolo, e con un'intensità crescente nel corso di quello successivo, la presenza dei lebbrosari e dei lebbrosi è assolutamente una costante (come dire 'muoiono al mondo' ma vivono nella mente degli uomini e delle donne loro contemporanei).

Alla polifonia delle fonti sin qui elencate si aggiungono quelle liturgiche, che evidenziano in taluni casi un protagonismo accentuato dei lebbrosi. Emergono in modo peculiare gli *Ecclesiae Ambrosianae Mediolanensis Kalendarium et Ordines*, composti nei primi decenni del secolo XII e meglio conosciuti come *Beroldus*. Questo straordinario testo, su cui si è soffermata di recente Giuliana Albini, descrive i riti assai articolati della Chiesa milanese durante la settimana santa,¹⁷ mettendo in luce il ruolo di primo piano dei lebbrosi, la cui frequentazione dello spazio urbano non solo avveniva senza divieti, alla luce del sole, ma era prevista dallo svolgimento delle cerimonie liturgiche più intense della vita cristiana. Durante il Lunedì santo infatti l'arcivescovo, accompagnato da un nutrito gruppo di sacerdoti, riuniva nella chiesa di San Vito al Carrobbio una "rappresentanza" di lebbrosi, considerati i posterì del malato guarito da Ambrogio, li aspergeva con acqua benedetta pregando Dio per loro e, in seguito, ne prendeva uno per mano e lo conduceva presso un *balneus* situato vicino alla chiesa suddetta, ove gli lavava e baciava ripetutamente il piede destro, apponendo il calcagno sulla sua testa. La processione di sacerdoti e lebbrosi proseguiva ulteriormente verso la chiesa di San Lorenzo, ove uno dei malati si sdraiava davanti all'altare, mentre l'arcivescovo invocava preghiere di guarigione baciando ripetutamente il lebbroso.

L'elenco delle fonti non può dirsi terminato, giacché altre categorie documentarie, sicuramente meno rare – atti di vendita, di locazione, di permuta, documenti di natura processuale comprensivi di lunghe e significative testimonianze – fanno affiorare con sorprendente evidenza l'attivismo e il protagonismo di uomini e donne che, pur avendo contratto la malattia della lebbra, conducevano una vita assai meno condizionata dai lacci della reclusione di quanto non abbiano presentato i quadri generali della storia dei *malsani*.

¹⁵ Molti esempi del protagonismo dei lebbrosi nelle fonti agiografiche in Solvi 2014.

¹⁶ Bériou, Touati 1991; Horowski 2014, pp. 9-23.

¹⁷ Albini 2012, pp. 153-155.

È dunque necessario, di fronte a tali significative oscillazioni riguardanti l'immaginario dei malati di lebbra messo a confronto con la realtà, provare a ragionare sulla base delle fonti e sulla base della loro cronologia: due elementi non ininfluenti del progressivo evolversi e modificarsi del pensiero oltreché delle istituzioni che si occupavano degli infermi.

2. Cenni di storiografia

È necessario però premettere un cenno alla storiografia, dal momento che Oltralpe molti di questi problemi se li sono già posti e un lungo percorso è stato compiuto per mettere sotto scacco la 'leggenda nera' della lebbra.¹⁸ In Francia, per portare l'esempio di maggior peso, l'indagine sui lebbrosari è continuata ininterrottamente a partire dagli anni Ottanta, con i lavori importanti di Françoise Bériac, prima dedicati alla regione dell'Aquitania (frutto della sua ampia tesi di dottorato)¹⁹ e poi alla Francia in generale (imprescindibile il volume intitolato *Histoire de lépreux au Moyen Âge*, sottotitolo *Une société d'exclus*, Parigi 1988). Dopo di lei Daniel Le Blevec si è dedicato al sistema assistenziale dell'area del basso Rodano²⁰ (con riferimento particolare ai lebbrosari) e François Olivier Touati, oltre ad aver studiato la predicazione ai e sui lebbrosi (insieme a Nicole Bériou), ha ripercorso la storia della regione di Sens²¹ nel pieno medioevo, diventando un punto di riferimento per gli studi sulla lebbra medievale, per i censimenti dei lebbrosari e anche per l'edizione dei cartulari prodotti dalle *léproseries* della Francia medievale. C'è anche da dire che gli studiosi francesi hanno potuto giovare degli studi dei propri connazionali dedicati alle relazioni degli istituti assistenziali con il diritto canonico (tutti conoscono Jean Imbert e il suo *Les hôpitaux en droit canonique*),²² hanno potuto giovare delle edizioni degli statuti dei lebbrosari (anche qui è d'obbligo ricordare Leon Le Grand²³ che pubblicò l'edizione degli statuti di ben 14 lebbrosari), ma ancor più hanno potuto giovare della notevole quantità di edizioni di documenti, avviata già dagli inizi del Novecento e proseguita senza soluzione di continuità fino ai nostri giorni. All'edizione di documenti e ai censimenti dei lebbrosari in aree regionali ampie si dedicano attualmente allievi e allieve dei tre studiosi sopra nominati e altri che si sono progressivamente avvicinati a questo tema. Dovendo necessariamente ridurre l'esemplificazione ci si limiterà a citare pochi nomi, quali Pascal Montaubin²⁴ o Bruno Tabuteau,²⁵ quest'ultimo autore di

¹⁸ Da ultimo va segnalato il libro di Rawcliffe 2006. Recensione lunga e articolata di Tabuteau 2009, pp. 365-418.

¹⁹ La tesi di dottorato di Bériac è stata discussa presso l'Università di Paris IV-Sorbona nel 1983 (*Lépre et société en Aquitaine, XIII-XVI*) e poi pubblicata con il titolo di *Des lépreux aux cagots. Recherches sur les sociétés marginales en Aquitaine médiévale* (Bériac 1990).

²⁰ Le Blevec 2000, in particolare le pp. 822-846, dedicate a *Les léproseries*.

²¹ Touati 1998.

²² Imbert 1947; Imbert 1982.

²³ Le Grand 1901.

²⁴ Montaubin 2004.

²⁵ Tabuteau 1999, pp. 89-96; Tabuteau 2000; Tabuteau 2007, pp. 41-56 (ricca rassegna sugli studi europei dedicate alla storia della lebbra a partire dagli anni Settanta).

numerosi saggi, promotore di un approccio interdisciplinare (come del resto gli studiosi sopra citati, figli della *nouvelle histoire* e aperti alla antropologia storica) e tessitore di relazioni internazionali con lo scopo di avviare progetti di ampio raggio. In alcuni incontri internazionali e interdisciplinari svoltisi negli ultimi due decenni a Rouen e a Göttingen – in concomitanza con questi incontri si è costituita dalla fine degli anni Novanta una rete internazionale di studiosi e di studiose denominata *Historia leprosororum. International Network for the History of Leprosy, Lepers and Leprosaria* – oltre ad essere stata ribadita la necessità di uno studio interdisciplinare della lebbra nel medioevo, che includa archeologi, medici, antropologi, epidemiologi, paleopatologi e naturalmente storici, è stata espressa in modo convinto l'opportunità di proseguire l'edizione di documenti: testi di medicina medievale ma soprattutto cartulari e statuti di lebbrosari. Da tali riunioni internazionali si è costretti a segnalare con non poco rammarico l'assenza di studiosi italiani. Tuttavia se con "rammarico" si individua tale assenza, con "orgoglio" si deve invece evidenziare che in tutte le principali rassegne europee ed extraeuropee è presente quella che a tutt'oggi rimane l'unica edizione di documenti di un lebbrosario italiano, ovvero *Le carte dei lebbrosi di Verona tra XII e XIII secolo*, edite nel 1989 da Annamaria Saccomani sotto la guida di Giuseppina De Sandre Gasparini, la studiosa di lebbrosari più nota del panorama italiano.

Anche se ci muoviamo in altri contesti di lingua anglosassone²⁶ e di lingua tedesca²⁷ possiamo ugualmente rilevare un notevole fervore di studi, forse non equiparabile a quello francese, ma ugualmente orientato verso progetti di ampio respiro che vanno nella direzione di studio di singoli lebbrosari, di quadri di sintesi e soprattutto di apertura verso altre discipline. Queste brevi note sono ben lontane dalla completezza, ma offrono un'idea dell'interesse costante della storiografia europea su questo tema, interesse che ha peraltro coinvolto anche aree come la Svizzera.²⁸

In Italia l'unico quadro di sintesi rimane ancora oggi un contributo di Ettore Nasalli Rocca del 1938,²⁹ seguito dal saggio a due mani di Gian Maria Varanini e di Giuseppina De Sandre Gasparini³⁰ e volendogli dare un po' forzatamente una veste unitaria, il recente numero dei 'Quaderni di storia religiosa', intitolato *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo* e dedicato, in sintonia con la specificità del periodico, allo studio della vita religiosa

²⁶ Senza alcuna pretesa di esaustività, nel panorama del mondo anglosassone vale la pena di ricordare il volume di Rawcliffe 2006, recensito entusiasticamente da Tabuteau 2009, pp. 365-418 e il contributo dello studioso americano Demaitre 2007, che ha avuto un ruolo significativo nell'indagine sugli approcci medici a questa malattia nel medioevo.

²⁷ Anche in questo caso è necessario limitare la bibliografia ad alcuni contributi recenti, partendo dalla tesi dottorale di Schelberg 2000 (consultabile anche on line); Schelberg 2006.

²⁸ Borradori 1992. Se ne veda un lungo commento/recensione in De Sandre Gasparini 2012.

²⁹ Nasalli Rocca 1938, pp. 262-298.

³⁰ Varanini, De Sandre Gasparini 1990, pp. 141-200. Il contributo è diviso in due parti: la prima intitolata *L'iniziativa pubblica e privata* (Varanini, pp. 141-165), la seconda *Organizzazione, uomini e società: due casi a confronto* (De Sandre Gasparini, pp. 166-200), in cui si pubblicano gli statuti duecenteschi del lebbrosario di Trento (pp. 197-200).

all'interno lebbrosari.³¹ Il volume, che è stato curato da Giuseppina De Sandre Gasparini e da chi scrive, comprende una serie di contributi riguardanti i lebbrosari italiani: Bergamo, Milano, Venezia, Mantova, Pavia, Piacenza, Genova, Borgo Sansepolcro, e per l'Italia centrale, in particolare Umbria e Marche, Assisi, Perugia, Foligno, Gubbio, Todi, Trevi, San Lazzaro di Valloncello, Camerino, San Severino Marche.

Come si può vedere dal confronto con altre storiografie le indagini di cui si può disporre per valutare in un'ottica di sintesi la diffusione e le caratteristiche dei lebbrosari in Italia non sono molte e ancor meno numerose, come si è visto, sono le edizioni di documenti. In questa sede dunque si possono tutt'al più avviare alcune riflessioni sulla base di alcuni riferimenti puntuali alla documentazione, in parte inedita e in parte già indagata, rinviando a successive ricerche sul tema.

3. Incursioni nelle fonti: testamenti, statuti urbani, documenti processuali

3.1 Testamenti

L'importanza del testamento per la più generale storia ospedaliera e in modo specifico per la storia dei lebbrosi e dei luoghi che li accoglievano, risalta con evidenza qualora si ponga mano ai contributi e ai volumi ad essi dedicati. Si prenda come esempio un saggio di Gian Maria Varanini dedicato agli ospedali dei lebbrosi nelle società venete. Lo studioso, che realizza un censimento di tali esperienze, scandisce il suo contributo con notazioni di questo genere: 'La prima menzione sinora nota di *malsani* o *leprosi* di Vicenza è quella contenuta nel testamento di Gerardino Camposampiero nel 1190 [...] cui subito segue il testamento di Speronella da Vivaro',³² oppure

né meno significativo è sotto questo profilo il caso di due importanti castelli del trevigiano orientale, Conegliano Veneto e Ceneda, ove nel 1215 un testatore ricorda nominativamente, accanto ad un gruppo consistente e organizzato di lebbrosi, insediato presso Conegliano, almeno altri due ammalati che vivono – a quanto sembra – soli in distinte località presso ai due abitati;³³

anche per il lebbrosario di Treviso, afferma Varanini, il primo riferimento documentario è il testamento dell'avvocato del vescovo di Treviso Bertaldo Bozolino,³⁴ così come la presenza di lebbrosi a Este, Feltre, Monselice, Bassano è nota grazie alle informazioni fornite per la

³¹ Oltre al saggio di G. Albini già citato sono presenti contributi di M. Wehrli-Johns, di F.-O. Touati, di D. Solvi, di R. Argenziano, di G. De Sandre Gasparini, di P. Massa Piergiovanni, di M.T. Brolis, di G. Gardoni, di S. Carraro, di E. Orlando, di A. Czortek, di M. Sensi.

³² Varanini, De Sandre Gasparini 1990, p. 150, nota 21.

³³ Varanini, De Sandre Gasparini 1990, p. 147, nota 13.

³⁴ Varanini, De Sandre Gasparini 1990, p. 153, nota 25.

prima volta dal testamento di Speronella da Vivaro del 1192, moglie di Ezzelino II da Romano.³⁵

Se poi si indugia sul caso veronese, meglio conosciuto da chi scrive e analiticamente studiato, come si è detto, da Giuseppina De Sandre Gasparini, risulta chiaro che sono le ultime volontà dei fedeli a disegnare la geografia generale degli enti assistenziali; due soli testamenti, redatti rispettivamente nel pieno e tardo medioevo – 1174³⁶ e 1359³⁷ – restituiscono un'accurata mappa ospedaliera della città dell'Adige. Per quanto riguarda i lebbrosi e i loro ricoveri un testamento del 1204 ci porta a conoscenza del fatto che, in aggiunta al lebbrosario di maggior consistenza numerica (Santa Croce) esistevano all'inizio del XIII secolo altre sette *domus leprosorium*.³⁸ All'epoca in cui Lanfranchino detto Valvassore, autore del testamento, ricordava le sette case dei *malsani* beneficandole con un lascito in denaro e contemporaneamente destinava una casa per il lebbrosario maggiore di Santa Croce, non era ancora avvenuta la concentrazione dei *malsani* in un'unica sede (San Giacomo alla Tomba). Il trasferimento di tutti i lebbrosi fu deciso infatti dal vescovo Iacopo da Breganze nel 1225.

Dunque il primo e fondamentale risultato prodotto dall'utilizzo degli atti di ultima volontà è il censimento delle numerose e diversificate esperienze, costituite talora da piccole comunità, talora da un unico lebbroso/lebbrosa in grado di approntarsi un riparo; tali presenze coesistettero con una struttura ospedaliera maggiormente strutturata e appositamente deputata al ricovero dei lebbrosi (Santa Croce), fino a quando fu emanato dall'autorità ecclesiastica un provvedimento di concentrazione in un unico luogo (San Giacomo alla Tomba).

Mantenendo il fuoco dell'attenzione sul contesto veronese, con il viatico della fonte testamentaria è possibile indagare più da vicino la presenza dei lebbrosi nella mente e nell'orizzonte religioso dei testatori e delle testatrici, evidenziando come i *malsani*, seppur

³⁵ Varanini, De Sandre Gasparini 1990, pp. 148-149, nota 17.

³⁶ Si tratta del testamento di Pellegrino de Rabito che fra i veri legati lascia 10 lire ai *malesanis* e una serie di piccoli lasciti ad altri enti ospedalieri della città: *'hospitali fratris Venture decem libras relinquo; illi hospitali de Tumba LX solidos; illi Omnium Sanctorum XX solidos; illi Sancti Zenonis XX solidos; illi hospitali Parone XX solidos; illi Arverupte XL solidos; illi Sancti Stephani XX solidos; illi Sancti Georgii XL solidos; illi Sancti Sepulcri XL solidos; illi Sancti Michaelis XX solidos; illi Sancte Marie XX solidos; illi Sancte Marie in Organo XX solidos'*. Il documento è pubblicato in Rossi Saccomani 1989, pp. 44-45, doc. n. 26.

³⁷ Si tratta del testamento di Bartolomea *de Parixio*, moglie del giudice Pietro *de Broilo* che lascia a ogni ospedale della città 10 soldi di denari veronesi in favore dei poveri e dei malati custoditi in ognuno di essi; successivamente grazie all'esecuzione testamentaria veniamo a conoscenza che gli ospedali che ricevettero il lascito di dieci soldi furono 26, menzionati nel seguente ordine: ospedale di Arcarotta, di Sant'Alessio, di San Barnaba, di Santa Maria della Misericordia, di San Giorgio, di Santo Stefano, di San Gregorio, di Sant'Apollonia, del Santo Sepolcro, di Sant'Apollinare, di San Michele in Campagna, di San Fermo Minore, di Santa Maria del Domo, della Stella, di Sant'Anna, del maestro Gaifferio, di Santa Lucia e San Michele alla Porta, di Santa Maria di Valverde, di Ognissanti, di San Zeno, di San Giovanni della Ghiaia, della *Domus Dei*, di Monte Oliveto, della SS. Trinità, di San Luca, di Sant'Omobono. Si veda la scheda di Stefania Bernardinelli in Varanini 1988a, p. 471 e Campagnari 1996, pp. 57-61. Un altro testamento di Bartolomea *de Parixio* in Archivio di Stato di Verona, *San Fermo*. b. 5, perg. 369 (si tratta di un testamento parziale).

³⁸ Rossi Saccomani 1989, pp. 76-78, doc. 47, 30 marzo 1204.

materialmente esclusi e allontanati dai consueti circuiti urbani, siano rimasti assai presenti nei pensieri di coloro che si accingevano a redigere il proprio testamento, compiendo un atto che i più noti maestri di retorica e di notariato dell'età medievale non esitavano a definire primariamente "religioso".³⁹

Si partirà dall'anno 1225, nel corso del quale, mediante un atto del vescovo di Verona Iacopo da Breganze, parzialmente anticipato da un analogo provvedimento del suo predecessore Norandino, i lebbrosi vennero tradotti a San Giacomo alla Tomba (una decisione non peculiare della città dell'Adige ma comune ad altre realtà urbane, anche se non in tutte la paternità della decisione è da attribuire all'autorità ecclesiastica, dal momento che talvolta fu il Comune ad assumersi la responsabilità della concentrazione in un solo istituto). A partire da tale data il flusso della beneficenza verso i *malsani* cominciò ad aumentare: su un totale di circa 300 testamenti redatti nella città dell'Adige durante il XIII secolo e tuttora conservati negli archivi urbani,⁴⁰ almeno il 50% contiene lasciti per il nuovo lebbrosario. Nell'epoca che si estende dal 1230 al 1259 – ovvero alla fine dell'età ezzeliniana – dei 96 testamenti giunti fino ai nostri giorni, 47 prevedono un legato per l'istituto di San Giacomo alla Tomba. Come spiegare questo sensibile aumento di attenzione verso il nuovo ospedale *malsanorum*?

La concentrazione dei lebbrosi in un solo luogo, che nella seconda metà del secolo XIII giunse a contenere all'incirca una settantina di *infirmi*, diede sicuramente maggiore "visibilità" all'insieme dei malati e dunque accrebbe la loro capacità di far presa sulla sensibilità religiosa dei fedeli. Non si andrà inoltre troppo lontano dal vero nell'individuare in siffatto processo una dinamica di tipo psicologico, in base alla quale la "ghettizzazione" dei *malsani* rese la loro malattia meno temibile rispetto a una realtà polverizzata e dispersa, fatta di piccole *domus* sparse nel territorio e prive di ogni forma di controllo; parimenti la diminuita preoccupazione nei confronti di alcuni "fenomeni di vagabondaggio" (tale era spesso la condizione del lebbroso) intensificò la volontà di beneficiare quei luoghi che avevano il merito di tenere lontani i malati dalla società.

Il secondo cambiamento che si evince rispetto all'epoca che precedette la costituzione del "nuovo" lebbrosario riguarda l'intera geografia religiosa della città di Verona. Se infatti fino alla metà degli anni Venti del Duecento, accanto ai lasciti per i lebbrosi le ultime volontà dei fedeli elencavano l'insieme delle esperienze caritativo-ospedaliere,⁴¹ dopo tale data i lasciti al San Giacomo e ai suoi *hospites* toccati dalla malattia si affiancarono soprattutto alle *religiones novae*, ovvero ai frati Minori e Predicatori, e alle esperienze religiose di nuovo impianto, come i canonici regolari di San Marco di Mantova e gli Umiliati, che animarono altresì anche la

³⁹ Si veda quanto scrive Eleonora Rava nella *Introduzione* al volume Rava 2006, pp. XV-XVI. L'autrice ricorda a proposito del valore primariamente religioso del testamento sia l'opinione di Boncompagno da Signa – che sosteneva che il testamento serve in primo luogo a salvarsi l'anima e in seguito anche a regolare la successione patrimoniale – sia quella di Rolandino, secondo il quale testatori e testatrici devono disporre i legati *pro anima* prima dell'istituzione dell'erede, dal momento che l'anima è superiore al corpo.

⁴⁰ Buona parte dei testamenti analizzati ha ricevuto una prima trascrizione nelle seguenti tesi di laurea: Giulietti 1988; Castagna 1988.

⁴¹ Si rinvia ai testamenti di Pellegrino de Rabito e di Lafranchino detto Valvassore, già citati alle note 36 e 38.

chiesa del lebbrosario di San Giacomo.⁴² Queste nuove presenze soppiantarono nella coscienza religiosa dei testatori gli enti ecclesiastici tradizionali: la cattedrale, i monasteri benedettini, le congregazioni del clero urbano ed extraurbano.⁴³ Un terzo elemento di differenziazione si rileva nel fatto che a partire dalla metà degli anni Venti il lebbrosario è spesso identificato con il suo *rector*, non di rado nominato erede universale o destinatario dei lasciti dei fedeli.⁴⁴

Una cesura nella storia del lebbrosario è situabile negli Cinquanta quando Ezzelino da Romano dapprima spogliò l'ospedale dei suoi beni e poi lo distrusse costringendo i lebbrosi a riparare presso la comunità di San Martino al Corneto, un piccolo istituto, dipendente dal monastero benedettino urbano di San Fermo, in cui aveva preso vita negli anni Venti un'esperienza religiosa di *fratres et sorores*,⁴⁵ che forse già all'epoca della loro costituzione avevano offerto il proprio servizio ai lebbrosi, non distanti.

Dopo la morte di Ezzelino fu avviata la ricostruzione e nel 1263 il Comune effettuò una poderosa dotazione patrimoniale al lebbrosario, rendendolo nuovamente efficiente. Il flusso della beneficenza continuò invariato fino alla fine del secolo; dei 130 testamenti reperiti dagli anni sessanta alla fine del secolo oltre cinquanta prevedono lasciti per il lebbrosario. Oltre ai rappresentanti di quel ceto medio alto che traeva ricchezza dall'attività commerciale e dal prestare servizio presso le magistrature cittadine o che era cresciuto grazie alla protezione del signore di Verona e del suo entourage, tra i benefattori del lebbrosario ci sono anche nomi illustri: il vescovo di Verona Bonincontro, che testò nel 1298,⁴⁶ e il signore di Verona, Alberto I della Scala, che dettò le sue ultime volontà assistito da uno stuolo di frati degli ordini mendicanti.⁴⁷

La fine del XIII secolo segna un'inversione di tendenza nelle ultime volontà dei fedeli veronesi e il lebbrosario di San Giacomo, pur florido dal punto di vista economico (lo attestano le carte relative alle nuove acquisizioni e alla conduzione dei terreni conservate nel suo archivio) perde il suo ruolo di epicentro della pietà. Benché lo spoglio dei documenti non possa dirsi completo, se escludiamo i testamenti che effettuano i lasciti "a pioggia" a

⁴² De Sandre Gasparini 2010, pp. 125-143.

⁴³ Rossi 1995, pp. 107-147.

⁴⁴ Qualche esempio: Balcanella vedova e inferma '*in primis dominum Rodulfum ministrum loci Sancti Iacobi ad Tumbam et fratrum illius loci in omnibus suis bonis sibi heredem instituit*' (Archivio di Stato di Verona, Istituto Esposti, busta 2, perg. 103, 1223 ottobre 22, Verona). '*Otolinus Rava infirmus iacens ... pro anima sua et animis suorum parentum instituit dominum Rodulfum de Sancto Iacobo ad Tumbam vice et nomine illorum malsanorum sive infirmorum qui modo sunt et pro temporibus erunt seu fuerint ad Sanctum Iacobum ad Tumbam sibi heredem in unam peciam terre cum vineis et olivis iacentem in villa Meçolarum*' (Archivio di Stato di Verona, Istituto Esposti, busta 2, perg. 115, 1224 giugno 12, Verona).

⁴⁵ De Sandre Gasparini, Rossi 2006, pp. 204-211.

⁴⁶ Oltre a un lascito per l'ospedale di San Giacomo alla Tomba il vescovo desidera che ciascun lebbroso e lebbrosa riceva '*tres venetos grossos*' che intende consegnare loro personalmente. Specifica inoltre che possano farne l'uso che desiderano '*sine contradictione alicuius*'. Il testamento è stato pubblicato da Varanini 1988b, pp. 120-130, in part. p. 131.

⁴⁷ Alloro 2009, p. 371.

ciascun ospedale – peraltro non numerosi – non raggiungono la ventina i testatori a cui l'avvicinarsi della morte suggeriva la beneficenza al lebbrosario di San Giacomo alla Tomba.

Che cosa era accaduto? Difficile affermarlo con sicurezza, in mancanza di indagini approfondite sull'intero sistema ospedaliero urbano trecentesco. Certamente la geografia ecclesiastica e assistenziale della città scaligera si modificò consistentemente sullo scorcio del secolo XIII e nella prima metà del successivo; per rimanere in ambito ospedaliero, alla fine del Duecento sorsero due nuovi ospedali che ebbero molto successo nel XIV secolo e che soppiantarono il lebbrosario nelle ultime volontà dei fedeli: Sant'Alessio e San Daniele (ambedue sviluppatasi con l'appoggio del vescovo).⁴⁸ Il crescente numero di “posti letto” ne attesta l'organizzazione efficace, a differenza dell'ospedale dei malsani che dovette attraversare problemi organizzativi interni legati alla difficile convivenza tra sani e malati. Nel 1319 il vescovo di Verona Tebaldo ripubblicò infatti il provvedimento di un suo lontano, omonimo, predecessore, che ribadì ai malati la loro condizione di *pauperes* e *hospites* senza funzioni dirigenziali e confermò l'espulsione di coloro che si fossero macchiati del peccato di fornicazione. L'esiguo numero di *malsani* aveva probabilmente allentato il regolamento interno, progressivamente assimilato, fra XII e XIII secolo, a quello di una comunità religiosa; inoltre il provvedimento rientrava in un più vasto progetto di risanamento degli enti ospedalieri messo in atto dall'attivissimo presule agostiniano.⁴⁹ I ricoverati a San Giacomo per malattia non dovettero comunque essere numerosi; si giunse infatti alla fine del Duecento a una presenza massima di cinque *infirmi*, mentre i rarissimi capitoli documentati nel XIV secolo attestano una comunità estesa fra i sette e i nove lebbrosi; dato quest'ultimo in grado di fornire un'ulteriore spiegazione al minore impatto dell'istituto di San Giacomo sulla coscienza religiosa dei veronesi vicini alla morte. Assai più devastanti dovettero essere gli effetti delle epidemie di peste, benché i testamenti non lascino trasparire in modo evidente le conseguenze del tremendo flagello sulle modalità con cui ci si preparava all'ora del trapasso.

Il grosso calo quantitativo dei lasciti al lebbrosario non esclude però, soprattutto nella prima metà del secolo, qualche legato ancora piuttosto consistente da parte di esponenti di rilievo nella società veronese (Enida, moglie del notaio Bartolomeo Cavogreto di San Sebastiano)⁵⁰ ed è significativo che proprio nell'archivio del lebbrosario si sia conservato un atto di grande importanza per la pratica testamentaria, che attesta la decisione da parte del podestà – con il beneplacito dei signori di Verona – di costituire una “magistratura” composta di 12 *sapientes*, il cui scopo era quello di

⁴⁸ Campagnari 1996, pp. 57-61.

⁴⁹ Rossi 2003, pp. 30-31.

⁵⁰ Archivio di Stato di Verona, *Istituto Esposti*, busta 11, perg. 1145, 1303 agosto 6, Verona. La donna lascia ai malsani di San Giacomo diversi appezzamenti di terra nella zona di Palù. Altre donazioni cospicue di terre al lebbrosario sono quelle di domina *Ollossa*, originaria di Sona (Archivio di Stato di Verona, *Istituto Esposti*, busta 14, perg. 1477, 1317 novembre 13, Verona) e di Bono figlio del defunto Ottolino che invece nomina gli infermi di San Giacomo suoi eredi universali e destina loro l'usufrutto di una terra con una casa ma soltanto dopo la morte della moglie (Archivio di Stato di Verona, *Istituto Esposti*, busta 11, perg. 1127, 1302 novembre 25, Verona).

contrastare le falsificazioni dei documenti e di rimuovere liti, questioni e scandali che solitamente avevano origine fra vicini e congiunti da legami di sangue, in occasione della stipulazione di codicilli, testamenti, altri atti di ultime volontà e donazioni *inter vivos* redatti nella città e nei borghi di Verona e nel distretto (*falsitatibus obviare ac lites et questiones et scandala remove que consueverunt oriri specialiter inter propinquos et sanguine coniunctos occasione codicillorum, testamentorum et aliarum ultimarum voluntatum ac eciam donacionum inter vivos que fiunt in civitate et burgis Verone et districtus*).

Il podestà ingiunse a tutti i notai della città di far registrare ogni testamento rogato nel giro di 15 giorni ‘*super uno libro membrano de verbo ad verbum*’. Si tratterebbe dunque di una anticipazione della magistratura istituita dal governo veneziano più di 50 anni dopo – l’Ufficio del Registro – ma qui interessa sottolineare la presenza di tale documento nell’archivio del lebbrosario, che sin dalle origini aveva intrecciato la sua storia – traendone supporto e vantaggio economico – agli uomini e alle donne che nel momento doloroso del trapasso si ricordavano dei lebbrosi.⁵¹ Per quanto parziale sia la visuale offerta da un solo contesto, quello veronese, essa consente di individuare la fluttuazione e il moto dei lebbrosi: quello attivo, reale e materiale – i loro reiterati spostamenti, gravidi di conseguenze esistenziali, dalle *domus* singole a un istituto che li accoglieva tutti, obbligatoriamente – e quello immateriale e passivo, realizzatosi nelle scelte testamentarie di coloro che ne seguivano i destini.

3.2 Statuti medievali

È opportuno ora focalizzare l’attenzione sulla presenza dei lebbrosi e dei lebbrosari all’interno degli statuti delle città medievali, fonte ugualmente rilevante per cogliere i comportamenti inclusivi/esclusivi determinatisi nei confronti dei *malsani* all’interno delle città medievali. Un’analisi che vada in questa direzione non è stata finora realizzata; fanno eccezione il già citato contributo di Gian Maria Varanini⁵² e un saggio recente di Pietro Silanos⁵³ che ha preso in considerazione la più ampia categoria dei disabili nel medioevo, includendovi anche i lebbrosi. Il censimento che qui si è provato a fare non è completo, tuttavia per arrivare a sufficienti risultati conoscitivi va detto che, seppur auspicabile, non appare necessaria un’analisi condotta sulla totalità delle fonti statutarie, le quali peraltro non sempre contengono disposizioni riguardanti i lebbrosi. Si prenderà avvio dagli statuti di Vercelli, redatti nella prima metà del XIII secolo,⁵⁴ i quali stabiliscono che entro 15 giorni dalla loro elezione il podestà o i consoli del Comune eleggano *duos procuratores bonos et utiles* in grado di gestire i *negocia* degli infermi dell’ospedale di San Lazzaro, ‘*bona fide in agendo*,

⁵¹ Rossi 2007, pp. 351-370.

⁵² Varanini, De Sandre Gasparini 1990, pp. 141-165.

⁵³ Silanos 2015, in particolare pp. 78-91. Lo studioso ha esaminato cinque statuti dell’Italia settentrionale (Bergamo, Ivrea, Vercelli, Milano, Verona e Parma) e uno statuto dell’Italia centrale (Perugia).

⁵⁴ *Statuta* 1876, coll. 1088-1584; Silanos 2015, pp. 48-49.

petendo atque defendendo.⁵⁵ Ciò significa dunque che il governo della suddetta città estende la tutela legale del Comune anche ai malati di lebbra, ai quali si impone di rimanere *in suis domibus* e di non andare *per civitatem*, con l'eccezione della domenica e del lunedì fino all'ora terza della Settimana Santa e di Santo Stefano e più in generale delle principali festività.⁵⁶ Benché non venga specificato, è stato giustamente rilevato da Pietro Silanos che le *domus* cui si fa riferimento nella rubrica sono probabilmente quelle del lebbrosario, che compare nei documenti a partire dal 1205 come '*domus infirmorum Sancti Lazari*'. Siamo di fronte a una legislazione che potremmo definire permissiva nei confronti della presenza dei lebbrosi in città, atteggiamento che non è possibile ravvisare nella legislazione statutaria di Bassano emanata nella seconda metà del XIII secolo. Ai *malsani* i reggitori della cittadina veneta non permettono di '*ire per contratas petendo elemosinas*' e proibiscono con fermezza di sedersi e rimanere nei vari luoghi della città e soprattutto sul ponte.⁵⁷ Non si riscontrano divieti alla circolazione dei lebbrosi nello statuto duecentesco di Parma, la cui interdizione riguarda soltanto i maiali dei lebbrosi, ovvero il bestiame che probabilmente veniva allevato nel circuito ospedaliero; si proibisce infatti di vendere i '*porcos de malatis de Sancto Lazaro*'.⁵⁸ Va detto però che negli statuti più tardi, quelli del 1266⁵⁹ e quelli trecenteschi,⁶⁰ la legislazione parmense sancì con un certa durezza l'allontanamento dei lebbrosi dall'area urbana intramuraria e sanzionò le trasgressioni con pene pecuniarie e con l'annullamento dei legati testamentari a favore del lebbrosario e dei lebbrosi. A fronte di una serie di statuti che concedono una certa possibilità di movimento ai lebbrosi nel contesto urbano – ai quali si devono aggiungere quelli di Modena, ricordati dallo stesso Muratori, per il fatto che concedevano ai lebbrosi l'ingresso in città durante la settimana santa, così come accadeva anche a Firenze⁶¹ e a Siena⁶² – un grappolo di normative statutarie fa registrare una rigidità senza attenuazioni e proibisce loro seccamente l'accesso e la circolazione: '*ne vadant per civitatem*', recitano tutte le successive redazioni degli statuti di Treviso, emanate nel Due e Trecento;⁶³ '*non vadant per civitatem Padue et suburbia et potestas teneatur eos expellere de civitate et*

⁵⁵ *Statuta* 1876, rub. 198, col. 1168.

⁵⁶ *Statuta* 1876, rub. 356, coll. 1137-1138.

⁵⁷ Fasoli 1940: per la rubrica degli statuti del 1259, Lib. II, capitolo 39, p. 54, per quelli del 1295, Lib. III, capitolo 16, p. 358.

⁵⁸ Ronchini 1856, Lib. III, p. 341. Silanos 2015, p. 49, nota 55.

⁵⁹ Ronchini 1857, Lib. I, p. 214.

⁶⁰ Ronchini 1860, Lib. IV, pp. 292-293.

⁶¹ Gli statuti trecenteschi di Firenze stabiliscono che i lebbrosi possano entrare in città e chiedere l'elemosina soltanto durante la settimana santa: Berti 2005, pp. 48-49.

⁶² Zdekauer 1897, p. 51: CVIII: '*De possessionibus malagdorū de Terzole defendendis et aliis maladis extra civitatem eiciendis. Et difendam et manutenebo omnes possessiones et tenutas malagdorū de Terzole et defensas manutenebo. Et si alii malagdi foretanei intraverint civitatem, per bampnum missum faciam eos de civitate eici, et stare non permittam, excepta de edomada sancta. Et hoc mittam bampnum de mense Decembre*'.

⁶³ Liberali 1951a, pp. 33, 74 (II); Liberali 1951b, pp. 24, 296 (posta LX). Betto 1984, p. 201 (statuto CCLVII). Vedi anche Varanini, De Sandre Gasparini 1990, pp. 162-163.

suburbiiis’, stabiliscono gli statuti padovani anteriormente al 1236;⁶⁴ si facciano rappresentare da *nuncii sani* ma i malati non circolino per la città, affermano quelli di Vicenza.⁶⁵

Negli statuti veronesi del tardo Duecento tra le norme dedicate all’ospedale di San Giacomo alla Tomba, di cui abbiamo lungamente parlato, se ne trova una specificamente riservata alla definizione dell’obbligo di residenza perpetuo per *‘insani et infirmi ac fratres’* presso il suddetto istituto *‘vel in loco eisdem deputato’*; la contravvenzione di tale obbligo era severamente punita dal podestà, incaricato di *‘expelli facere de civitate et burgis’* coloro che contravvenivano tale disposizione entro tre giorni dalla loro individuazione.⁶⁶ Nella redazione statutaria trecentesca, redatta in avanzata età signorile, il divieto per i lebbrosi di muoversi dentro alla città era sancito con minor determinazione e severità, inglobato nel più ampio capitolo dedicato al tema *‘De privilegiis hospitalis Sancti Iacobi ad Tumbam’*. Vi si legge che *‘ibidem* (nell’ospedale) *permanere debeant predicti infirmi et non alibi’*, ma non si riscontrano pene di carattere pecuniario indirizzate ai lebbrosi o all’ente stesso;⁶⁷ orientamento che viene imputato al fatto che ‘nel XIV secolo nella città veneta il problema dovette essere considerato non così significativo da dedicargli una disposizione particolare’.⁶⁸

Altre disposizioni statutarie cittadine vanno necessariamente interpretate alla luce delle dinamiche che caratterizzarono le vicende dei singoli ospizi per lebbrosi. A Firenze, per esempio, si conosce ancora per sommi capi la vicenda del lebbrosario di Sant’Eusebio che fu edificato, presumibilmente negli ultimi decenni del XII secolo, fuori dalle mura delle città lungo la strada *‘per quam itur Pratum’*: una zona che in seguito venne economicamente vivacizzata dall’attività degli Umiliati di Ognissanti e che conobbe nel corso del Duecento un intenso fenomeno di urbanizzazione. Il profondo travaglio istituzionale dell’ospedale, unito all’inurbamento della zona ‘che doveva rendere evidentemente sempre più ambita la particolare posizione fondiaria e di riflesso la gestione di una struttura quale quella di Sant’Eusebio’,⁶⁹ governata dall’Arte di Calimala, condussero alla decisione, ratificata nel 1293, di demolire il vecchio lebbrosario e di edificarne uno nuovo in località Campolucci sull’altra sponda del fiume Mugnone. In realtà ciò non accadde e l’istituto di Sant’Eusebio continuò a ospitare dei lebbrosi anche nei decenni successivi, benché al momento della decisione gli Ordinamenti di Giustizia avessero intimato agli *infecti* di non tornarvi più e di non transitare neppure nelle vicinanze. Si capisce dunque perché negli statuti della città emanati nel 1325 si intimasse al Podestà di non permettere ai lebbrosi di *‘stare vel morari in*

⁶⁴ Gloria 1873, p. 264, statuto 799 (libro III, statuto VII): *‘malsani sive leprosi non vadant per civitatem Padue et suburbia, et potestas teneatur eos expellere de civitate et suburbiiis’*. Le norme sui malsani furono redatte prima del 1236 e poi inserite nel corpus statutario qualche decennio più tardi – scrive Gian Maria Varanini – nella rubrica intitolata *De immundiciis et coactis*, riguardante le norme di igiene pubblica: Varanini, De Sandre Gasparini 1990, p. 161 e nota 59, p. 162.

⁶⁵ Statuti 1886, p. 252.

⁶⁶ Sandri 1940, p. 200.

⁶⁷ Bianchi, Granuzzo 1992, Liber I, cap. 260, p. 253.

⁶⁸ Silanos 2015, p. 82.

⁶⁹ Berti 2005, p. 47.

civitate, burgis et suburgis Florentie’; di impedire agli *‘infecti masculi et feminae’* di dimorare al di qua del fiume Mugnone e di imporre che la loro abitazione fosse situata al di là del fiume, lontana almeno *‘ducenta brachia’* dalla strada al fine di non portare danno ai cittadini di Firenze.⁷⁰ Faceva eccezione a tale divieto di circolazione il periodo della Settimana Santa, durante la quale anche i malati avrebbero potuto liberamente entrare in città per l’elemosina. Le norme acquisirono maggiore severità nelle disposizioni statutarie del 1355, che ribadirono ciò che era stato precedentemente espresso aggiungendo altresì il permesso per chiunque incontrasse un lebbroso nel Prato di Ognissanti di offenderlo impunemente.⁷¹ A Firenze, inoltre, come nella quasi totalità dei lebbrosari italiani, si stabilì che si potessero ricoverare – sia a Sant’Eusebio e che a San Lazzaro di Campoluccio – esclusivamente malati provenienti da Firenze o dal piviere di San Giovanni; soltanto nel secolo XV – probabilmente a causa delle numerose sollecitazioni – si acconsentì ad accogliere anche persone non residenti, ma in numero non superiore a sei e con l’autorizzazione delle autorità competenti. Accadde addirittura che l’ospedale offrisse ospitalità a una straniera, una certa Stanna, albanese, lebbrosa. Seppur con tale vincolo numerico non sembrano essere stati rari nel corso del Quattrocento gli ingressi di malati “a pagamento” e finanche casi di compravendite del ricovero.⁷²

Va poi citato il caso triestino perché ha una sua peculiarità e prevede una sorta di pendolarismo dei lebbrosi fra il luogo in cui vivono ‘dentro la città’ e il luogo in cui “lavorano”, situato *‘extra civitatem Tergesti’*. Recita lo statuto del 1350 che i medici devono indagare se in città vi siano *‘leprosi sive malosi cives vel habitatores Tergesti’*, e in seguito denunciarli; dopo la denuncia il governo ordina ai lebbrosi di non ‘uscire dalle loro abitazioni e di non muoversi dentro la città, salvo che per recarsi nei loro *laboreria* situati fuori dalla città di Trieste’ (*‘exire de domibus eorum habitationis neque ire per civitatem Tergesti, salvo ad eorum laboreria extra civitatem Tergesti’*); la pena per ogni contravvenzione è di 10 lire di piccoli per ciascun lebbroso colto in flagrante. I lebbrosi hanno la possibilità di far celebrare una messa in loro favore fuori dalla città. Per coloro che vanno e vengono dai *laboreria* oppure vanno alla celebrazione della messa (e tornano indietro) non è prevista alcuna sanzione. Per quanto riguarda i lebbrosi *forenses* si stabilisce che non osino mettere piede in città o nel distretto triestino e si invitano i funzionari del comune a indagare sulla loro presenza e ad espellerli.⁷³

⁷⁰ Berti 2005, pp. 48-49.

⁷¹ Berti 2005, p. 49 e nota 37 a p. 119.

⁷² Berti 2005, p. 96.

⁷³ de Szombathely 1930, pp. 435-436. Il provvedimento è contenuto nel V libro degli statuti, Cap. LXXII: *Rubrica de leprosis sive habentibus lepram: ‘Statuimus quod dominium Tergesti mittere debeat et teneatur incontinenti pro medicis comunis Tergesti, et ab ipsis scire et inquirere sacramento si in civitate Tergesti sunt aliqui leprosi, sive malosi cives vel habitatores Tergesti, quos statim eidem dominio denunciare teneantur, et ipsis sic denunciatis tunc dominium precipere debeat eisdem quod nullo modo exire debeant de domibus eorum habitationis neque ire per civitatem Tergesti, salvo ad eorum laboreria extra civitatem Tergesti, et hoc sub pena decem libr. par. pro quolibet leproso contrafatiente et vice qualibet contrafacta; qui leprosi similiter possint eis facere cantari missam extra civitatem Tergesti. Et ipsis euntibus ad eorum laboreria vel ad dictam missam ac redeuntibus, tunc ad dictam penam non teneantur. Preterea leprosi forenses non sint ausi venire in civitate Tergesti nec in eius districtu, et precones comunis teneantur inquirere de predictis leprosis forensibus et eos expellere extra civitatem et*

I comportamenti meno rigidi o al contrario una segregazione più accentuata da parte dei governi delle città nei confronti dei lebbrosi, sono stati messi in relazione da Gian Maria Varanini con due fattori: nel primo caso con la mancata partecipazione del Comune o del governo cittadino alle spese per il mantenimento del lebbrosario, nel secondo caso con un maggiore interventismo del governo urbano nei fenomeni di concentrazione dei lebbrosi in un unico ospedale. La sua analisi ha sicuramente il merito di porre l'accento sulla necessità di collegare l'indagine sugli statuti con le acquisizioni derivanti dalle ricerche sui singoli lebbrosari, benché non sempre sia possibile effettuare questa proficua connessione. Ci si deve limitare, in alcuni contesti, a segnalare negli statuti successivi al Duecento un progressivo atteggiamento di chiusura e di segregazione; quasi unanimemente essi prevedono il divieto ai lebbrosi di entrare, di rimanere e di risiedere nelle città, senza eccezioni, neppure per le questue della settimana santa; abbiamo dunque l'espulsione *tout court* dall'ambito urbano nel caso in cui vi sia l'individuazione da parte delle autorità di un lebbroso o una lebbrosa sul territorio della città (è il caso di San Severino nelle Marche);⁷⁴ oppure l'espulsione dalla città, seguita tuttavia dall'ingresso forzato presso il lebbrosario, come attestano gli statuti di Spello,⁷⁵ i quali prevedono, insieme ad altre legislazioni, che l'individuazione possa avvenire attraverso una denuncia di altri cittadini. Anche nel corso del Tre e Quattrocento, oltre che nel Duecento, sono previste donazioni e contributi per il mantenimento dei lebbrosi nelle strutture ospedaliere. A Bologna, per esempio, la legislazione statutaria del 1355⁷⁶ prevede, all'interno del capitolo dedicato alle elemosine del comune, che ciascun '*leprosus seu infectus de civitate Bononie*' riceva in un unico pagamento '*decem libras bononinorum ... pro toto tempore vite sue*'. Per il lebbrosario umbro di Corsciano che accoglieva lebbrosi provenienti da un'ampia area circostante, il comune di Foligno⁷⁷ destina quindici lire di denari perugini, da utilizzarsi

districtum Tergesti, sub pena quadraginta sold. par. pro quolibet precone, et sub pena centum libr. par. pro qualibet potestate et vice qualibet contrafacta'.

⁷⁴ Statuti del comune di Sanseverino Marche del 1426 nella rubrica *De leprosis expellendis extra terram Sancti Severini*: '*Item statuimus et ordinamus quod potestas in principio sui regiminis, publice bandiri faciat quod nullus leprosus aut leprosa vel alius habens vel patiens morbum contagiosum, audeat vel presumat stare, habitare vel morari in terra Sancti Severini vel extra dictam terram per unum miliare. Et si inventus fuerit vel reperiretur dictus leprosus vel leprosa stare in dicta terra vel iuxta ipsam terram, ut supra dictum est, teneatur et debeat dictus dominus potestas eum expellere de dicta terra et confinio, pena potestati et cuilibet alteri officiali quinquaginta librarum denariorum si predicta non observaverit, postquam fuerit ei denuntiatum et protestatum, infra quindici dies*'. Citato in Sensi 2012, p. 303.

⁷⁵ Sono andati perduti gli statuti di Spello del 1331 ma è stata conservata una copia notarile della rubrica concernente i lebbrosi, che coincide con quella riproposta negli statuti del 1360. '*Item statuimus quod potestas non permittat aliquem leprosum habitare in Spello et si aliqua persona fuerit accusata contra vel convicta et manifesta causa vel probatione, potestas faciat illum vel illam mittere ad Hospitale Corsiani leprosorum, ad illum locum ubi consuetum est, postquam accusa, vel denuntiatio facta fuerit*'. Tenendo conto di queste disposizioni ed essendoci necessità di assistenza ospedaliera il Comune autorizzava una certa *Piccha Lilli* a prendervi dimora *amore Dei*. Il Comune di Spello a sue spese era tenuto a restaurare una delle casette dell'istituto '*amore Dei et pro manutentione dicti hospitalis*', mentre, come stipendio, gli affittuari erano obbligati a cederle annualmente tre misure di grano e tre salme di mosto. Sensi 2012, p. 295.

⁷⁶ Trombetti Budriesi 2008, pp. 379-382, in particolare p. 382.

⁷⁷ Statuti del comune di Foligno pervenutici nella redazione del 1444: *Item pauperibus et leprosis hospitalis Corsciani, pro adiutorio tonicarum et aliorum necessariorum dictorum pauperum et infectorum, quindici libras denariorum Perusinorum ... que*

‘pro adiutorio tonicarum et aliorum necessariorum dictorum pauperum et infectorum’. Il denaro viene consegnato *‘uni bono et legali homini eligendo per priores et confalonerium’* (a un uomo buono e rispettoso della legge, eletto dai priori e dal gonfaloniere) che deve poi distribuirlo nel modo che più gli sembri opportuno, a sua discrezione. Assai più articolati, ritratto di una società che ancora non ha ben definito le sue norme di esclusione/inclusione nei confronti dei lebbrosi, sono gli statuti trecenteschi dell’Aquila con una norma dedicata alle modalità abitative dei lebbrosi e alla sociabilità dei malati. Nessun lebbroso, vi si dice, può abitare insieme ad altri uomini, né può vagare per la città se non per l’elemosina (che sembra dunque ammessa). Nessun cittadino aquilano deve tenere a vivere i lebbrosi *in domo sua*; i lebbrosi devono tutti abitare *‘in locis eis specialiter deputatis’*, anche nel caso in cui il lebbroso sia un *pater familias* o un *dominus*. La norma appare il frutto della riflessione di chi si è posto e ha visto, valutato o vissuto il problema degli effetti disgreganti che l’allontanamento dei lebbrosi poteva avere sul tessuto sociale, soprattutto nel caso in cui venissero coinvolti i responsabili di un nucleo familiare o persone di un qualche rilievo sociale. L’esito, ovvero l’allontanamento dal contesto sociale, non è diverso da quello degli altri statuti ma l’esplicitazione del divieto anche per queste due categorie segnala le criticità derivanti dal comportamento che il legislatore ha comunque deciso di mettere in atto.⁷⁸

Di diverso tenore i problemi sollevati dagli statuti tardo-quattrocenteschi di Viterbo che proibiscono ai lebbrosi e ai malati di scabbia di fare *turpitudinem* nei bagni e nelle fontane della città e del distretto. I cittadini di Viterbo sono autorizzati a *verberare* chi mette in atto simili comportamenti *‘dummodo sine sanguinis effusione et fractione membris’*;⁷⁹ o i problemi sollevati dagli statuti di Milano di fine Trecento che impongono ai detentori di *hospitii* e *tabernae* di rifiutare l’ospitalità ai malsani o ad altre persone deturpate nella carne.⁸⁰

Si sono lasciati per ultimi in questa rassegna gli statuti, già piuttosto noti, della città di Perugia, che dedicano uno spazio amplissimo all’organizzazione della presenza dei lebbrosi e a quella del lebbrosario di Collestrada, collocato a breve distanza dalla città di Perugia. Le due raccolte statutarie, analizzate di recente da Paola Monacchia, quella del 1279 e quella del 1342, sostengono in sintesi che: «è d’obbligo del podestà e del capitano conservare in buono stato i beni e gli averi dei lebbrosi e dell’ospedale; per l’utile dello stesso lebbrosario; è loro dovere imporre a ciascun lebbroso trovato in città o nei borghi di andare al lebbrosario, così come è dovere del priore dell’ospedale accogliere ogni lebbroso inviatogli,

debeant dari dictis leprosis et pauperibus de Corsciano, ut dictum est, dentur uni bono et legali homini eligendo per priores et confalonerium, qui pro tempore fuerint; qui bonus homo det et distribuat (...) dictas XV libras in dictis hospitalibus de Corsciano et Sancti Spiritus inter pauperes ipsorum hospitalium, prout melius sibi visum fuerit. Sensi 2012, p. 304.

⁷⁸ Clementi 1977, p. 309, posta 534. *‘De habitatione leprosorium. Quod nullus leprosus habitet cum aliis hominibus nec vadat per terram nisi pro elemosinam tantum, nec aliquis teneat eum in domo sua, tam in civitate Aquile, quam eius districtu, set habitent omnes in locis eis specialiter deputatis; et si quis contrafecerit retinendo ipsum, solvat camerario Aquile agustale auri unum, et si forte leprosus fuerit pater familias vel dominus ad eandem si contrafecerit teneatur, et nichilominus expellatur’*.

⁷⁹ Buzzi 2004, p. 336. Si tratta del capitolo intitolato *De leprosis vel occupatis mala scabie vel facientibus turpitudinem in balneis*.

⁸⁰ Silanos 2015, p. 83, con rinvio a Milano, Archivio dell’Ospedale Maggiore, Codici, n. 4, cap. 181, f. 229v; La Cava 1946, n. 78, p. 89. Sui lebbrosi a Milano si veda Albinì 2012, pp. 151-158.

purché sia di Perugia o suo contado. Annualmente, entro il mese di maggio, deve essere eletto tra gli appartenenti alla famiglia ospedaliera un elemosiniere che coadiuvi il priore nella distribuzione degli oboli a sani e malati. Ciascun tipo di amministrazione, compreso quanto fatto dall'elemosiniere, dovrà essere esaminata dal maggior consiglio cittadino due volte all'anno, così come dovranno essere fatti e aggiornati con cura, gli inventari di tutti i beni dell'ospedale e nominato un sindaco per rivedere e tenere sotto controllo gli eventuali interessi passivi. Più specificamente per i malati si incontrano ben più divieti che permessi: viene loro vietato di avere *bailiam* sui sani e fra loro, perché sarà solo il priore a rivestire tale ruolo d'autorità; viene loro impedito di vendere fuori dall'ospedale i polli, uova e maiali allevati, sebbene possano farlo tra di loro; non è altresì consentito porre in essere contratti che dovranno essere annullati, se eventualmente già fatti, così come è loro imposto al momento dell'ingresso in comunità, di contribuire all'andamento dello stesso lebbrosario versandovi le proprie sostanze, fatti salvi eventuali diritti acquisiti e quelli ereditari». ⁸¹

Questa dunque la situazione dei lebbrosi in base agli statuti. L'indagine, come si è detto, non è ancora completa, ma è presumibile che la sua prosecuzione non sia in grado di rovesciare il quadro sin qui appurato. Le limitazioni aumentarono progressivamente e andarono nella direzione di una segregazione dei malati all'interno di un contesto religioso/ospedaliero. Colpisce, per il suo forte potenziale simbolico, la progressiva proibizione (fino alla scomparsa) di partecipare alle grandi questue della settimana santa; essa non deriva solamente dal concreto impegno e sussidio dei governi verso i lebbrosari, che rende dunque pleonastica la questua per la sopravvivenza dei malati, ma partecipa, assimilandola, a quella "mutazione dello sguardo" sui lebbrosi e i lebbrosari che si verifica già nel corso del XIII secolo: una mutazione che penalizza il lebbroso in quanto *leprosus voluntate Dei* ed esalta sempre di più l'esercizio della carità e il ruolo di coloro che la esercitano (sia i fedeli e sia governi delle città), a detrimento di coloro che ne diventano semplicemente l'oggetto.

3.3 Documenti processuali

Ci si soffermerà nella parte finale del contributo su un'ulteriore categoria di fonti dalle enormi potenzialità interpretative per ragionare sul tema da cui si è partiti: si tratta dei processi e delle *inquisitiones* effettuate in occasione delle infinite cause intentate e discusse nel vivace mondo cittadino medievale. Nel corso di siffatti procedimenti i notai verbalizzavano lunghe ed eloquenti testimonianze, rese non di rado da uomini e donne che avevano contratto la malattia della lebbra e l'esito di tali atti processuali era spesso la redazione di meticolosi inventari, "ghiotti" pezzi documentari che elencano le proprietà, le case, le stanze, gli oggetti contenuti negli istituti e posseduti dai *malsani*. Ci si affiderà soprattutto al racconto delle fonti, focalizzandosi su alcuni esempi riguardanti i lebbrosi di Perugia e di Verona: si ascolteranno le loro voci e si seguiranno i loro movimenti dentro e fuori dal lebbrosario.

⁸¹ Monacchia 2011, pp. 112-124, in particolare pp. 114-115.

Si vada nei pressi di Perugia, a circa 7 chilometri dalla città, dove, subito dopo il ponte di San Giovanni sul Tevere, lungo la strada che da Perugia conduce ad Assisi, sorge il lebbrosario di Collestrada. Della legislazione statutaria perugina nei confronti dell'*hospitale de Colle* si è già detto. Si tratta ora di analizzare brevemente un frammento di *inquisitio* del 1262, non sconosciuto alla storiografia recente e meno recente,⁸² che mette alla berlina il priore dell'ospedale, tal Saccente, accusato di essersi appropriato in modo indebito dei beni dell'ospedale. Egli non solo non ha compilato un rendiconto di tali beni, così come prevedevano gli statuti, ma ha trasportato a casa sua e della moglie (situata in città, nel borgo di San Pietro), il grano spettante ai lebbrosi e proveniente dalla coltivazione dei terreni che l'ospedale possedeva lungo il lago Trasimeno, le fertili terre dell'Anguillara. In questa *inquisitio* vengono interrogati i *fratres* dell'ospedale e i lebbrosi, quasi esclusivamente donne, che parlano di questa faccenda e anche di molto altro. Si fornisce qui solamente la sintesi di questo documento, che attende ancora un'edizione, soffermandosi solo sui punti che interessano il discorso che si va costruendo sulla "disabilità". Intanto i lebbrosi, come avevano già messo in luce Giuseppina De Sandre Gasparini e Paola Monacchia, sembrano occuparsi direttamente della raccolta e della conservazione del grano nella casa cittadina di borgo San Pietro. In secondo luogo il lebbrosario non appare affatto come un ambiente chiuso. Molte persone varcano la soglia dell'ospedale, compreso il papa Innocenzo IV, che dona alla chiesa del luogo dei sani, dedicata alla Madonna, una *purpura* di grande valore, anch'essa fatta sparire dal priore imbroglione. Una delle lebbrose, Maristella, afferma di essere stata presente al momento del dono.

Ma in aggiunta a tali episodi bisogna ricordare che è la conformazione stessa del lebbrosario che favorisce la dinamicità e non la clausura dei suoi abitanti, sia sani che malati. L'ospedale – come attesta uno straordinario inventario dei beni, finemente analizzato sempre da Paola Monacchia, ma di cui si avverte fortemente l'esigenza della pubblicazione – oltre ad avere alcune ampie tenute, come quella dell'Anguillara già nominata, con le sue *domuncule* per ammassare le masserizie e le sue *domus* comprensive di grandi cucine, si compone di vari blocchi: il primo blocco è la zona dei sani, con la chiesa di Santa Maria, dove vive tutta la *familia* dell'ospedale e il priore, residente in un palazzo a due piani con loggiato e arredato con dovizia di utensili; più in basso alla confluenza della strada per Assisi c'è la chiesa di San Lazzaro circondata dalle *domus* dei lebbrosi maschi; a una distanza quasi uguale c'è il terzo blocco di case e la chiesa di Santa Marta dove trovano alloggio le donne malate. Un'articolazione così concepita invita al dinamismo, anzi necessita del movimento tra un luogo e l'altro per il buon funzionamento della struttura. Ed è naturale che tale movimento coinvolga anche i malati, uomini e donne, che hanno peraltro la tendenza, ravvisabile nelle deposizioni di Perugia come altrove, a considerare il lebbrosario come la propria casa; un bene quasi privato, che deve essere curato, coltivato, fatto funzionare nelle sue strutture e protetto dalle malversazioni di un priore interessato a sé e ai suoi beni molto più che a quelli dell'istituto.

⁸² De Sandre Gasparini 1991, pp. 239-268, in particolare pp. 265-266; Monacchia 2011, pp. 115-124.

L'inventario comprende beni, edifici e non poche persone:⁸³ nel luogo “dei sani”, il Santa Maria, c'erano infatti 19 oblati, 6 chierici, 4 familiari dediti ai lavori stabili (l'addetto alla cucina, alla cantina, l'ortolano, lo stamegnatore) e ancora 4 familiari residenti nel grande podere dell'Anguillara. La parte femminile del lebbrosario, sviluppata intorno alla chiesa di Santa Marta, constava di 73 donne sane e 8 lebbrose; quella maschile, sulla cui area sorge la chiesa dedicata a san Lazzaro, comprende invece 15 lebbrosi curati da 10 *mulieres* al loro servizio e li residenti. Ha destato sorpresa o quantomeno curiosità in chi ha studiato l'ospedale perugino la grande quantità di donne presenti nel lebbrosario, certamente sovradimensionate rispetto al lavoro di cura necessario per gli infermi; tuttavia solamente la comparazione, finora mai realizzata, con altre realtà può offrire spiegazioni plausibili di fronte all'alto numero di *mulieres* presenti nell'ospedale di Collestrada.

Rimanendo ancora a Perugia, vale la pena di ricostruire seppur con la parzialità consentita dalla documentazione notarile, anche l'itinerario esistenziale di una certa *Luciola leprosa*, donna non priva di una certa intraprendenza economica, attorno a cui ruotano diversi affari, concretizzatisi in acquisti e livelli. Il suo nome – Lucia *Ciintii* – risulta fra le donne che hanno contratto la malattia e che afferiscono a quella parte del lebbrosario perugino, denominata Santa Marta, dove dimorano le donne, sia sane che malate. Ma in un precedente documento, siamo negli anni Trenta del XIV secolo, viene descritta una casa, situata in area urbana, nel rione di Porta Sole e nel *circuitus* parrocchiale di Santa Maria Nuova, acquistata da Pietro *Ciintii*, *leprosus*, per sé e per la sorella Luciola; casa che sarebbe stata in seguito venduta dalla donna a un tale Nunzio Lelli che la abitava. La storia di questa donna meriterebbe un supplemento di indagini, ma si può comunque ipotizzare che vi sia stata una fase in cui Luciola, già malata di lebbra, indiscutibilmente esponente di un ceto sociale di un qualche rilievo economico, abbia potuto stabilire la sua residenza, insieme con il fratello, in un quartiere centrale della città,⁸⁴ trasferendosi nel lebbrosario femminile di Santa Marta solo in un secondo momento.

Da Perugia si passa a Verona, ove la documentazione, insolitamente loquace a proposito dei lebbrosi, debitamente interrogata, riesce comunque a farci sentire la loro voce e la loro nostalgia per una fase di vita caratterizzata dalla pluralità delle esperienze insediative, attuate in forme decisamente più libere, sottoposte a un “moderato” controllo vescovile ma ancora non del tutto “istituzionalizzate”. Dopo che il comune e il vescovo in piena sintonia avevano deciso all'inizio degli anni Venti del XIII secolo la creazione di un unico grande istituto, San Giacomo alla Tomba, per i lebbrosi delle numerose *domus* veronesi era

⁸³ Monacchia 2011, p. 123. Il frontespizio dell'inventario recita così: ‘*registrum sive inventarium marum et mulierum vel masculorum et feminarum tam leprosorum et leprosarum et infirmorum et infirmarum, quam etiam sanorum et sanarum et alterius familie qui et que abuntur et gubernantur ac vivunt et eorum et earum vitam trahunt de rebus et bonis hospitalis de Colle, quod hospitale asseritur esse communis Perusii*’. Un altro prezioso inventario di un lebbrosario medievale, quello di Sant'Eusebio di Firenze, non commentato in questa sede, è pubblicato in Berti 2005, pp. 267-272.

⁸⁴ Anche la vicenda di Luciola, che meriterebbe di essere approfondita, è stata portata alla luce da Monacchia 2011, p. 116, nota 27.

cominciato un lento ma inesorabile trasferimento, culminato nel 1225 con il trasloco a San Giacomo della comunità più numerosa, quella di Santa Croce. All'evento non erano seguite forti opposizioni da parte dei malati, probabilmente anche grazie alla mediazione di un personaggio noto a chi studia le istituzioni caritative/assistenziali veronesi del XII secolo, un certo Rodolfo, già investito di una funzione di guida e di autorità morale all'interno del gruppo di lebbrosi di maggior rilievo (quello di Santa Croce) e successivamente incaricato, forse dal vescovo o forse dal comune, di gestire il difficile momento del trapasso verso l'unificazione del lebbrosario. Tuttavia nel corso di un processo celebrato diversi anni dopo, alla metà anni Trenta, per dirimere una vertenza riguardante il possesso delle precedenti "casette" dei lebbrosi, si avverte ancora intensamente il rimpianto e la mestizia dei malati nel rammentare le proprie modeste casupole, che avevano dovuto abbandonare portandosi dietro le loro 'cose' – alcuni attrezzi da cucina, come il paiolo, la padella, i coltelli, le forbici, la catena – insieme ai 'quattro stracci' che ne costituivano l'abbigliamento (un *plumacium*, alcune *camisias* e *'serabulas et alias quas ipsi habebant'*). Nelle deposizioni dei lebbrosi chiamati a testimoniare – con pienezza dunque di funzioni giuridiche – i cui nomi erano Briana, Oldericus detto Cimaldus, Berta Storta e molti altri, scorrono i ricordi malinconici ma vivi di quel periodo, quando il gruppo si esprimeva comunitariamente *'ad unum panem et ad unum vinum et cociatum'* e quando tutti insieme, sani e malati, partecipavano alle riunioni e alle decisioni collettive eleggendo i propri procuratori e sindaci.⁸⁵ Una delle lebbrose, la ciarliera e vivace Briana, rievoca i frequenti scambi che avvenivano fra le comunità di lebbrosi situate lungo l'Adige, raccontando le circostanze in cui *'dabat de suis rebus et auferabat'* (in cui prestava i suoi oggetti e a sua volta li chiedeva in prestito e se li portava via) in un cordiale scambio di suppellettili domestiche fra vicine di casa; e i vicini partecipavano alla vita della comunità condividendo problemi ed emozioni. Con la nuova configurazione del lebbrosario, a partire dal 1225, le cose ovviamente cambiarono molto anche se il momento del passaggio, come si è detto, venne gestito in modo meno traumatico da una figura conosciuta e rispettata; nel giro di pochi decenni il protagonismo dei lebbrosi perdette molto della vivacità e dell'intraprendenza della prima fase ed essi si avviarono a diventare membri passivi di una comunità istituzionalizzata, semi-religiosa, dotata di un beneficio sacerdotale in grado di mantenere un prete officiante la chiesa interna al lebbrosario stesso, una comunità sempre più oggetto di uno stretto controllo sanitario da parte del Comune e parallelamente sempre più destinataria di un'elemosina strabordante proveniente dai lasciti testamentari effettuati *pro remedio animae*⁸⁶ e gestita in modo sempre più verticistico dal priore e dal gruppo dei *fratres sani*.

⁸⁵ Si veda il ritratto di questa umanità sofferente nel bellissimo contributo di De Sandre Gasparini 1984a, pp. 25-59 (anche in *Esperienze religiose e opere assistenziali nei secoli XII e XIII*, Torino 1987, pp. 85-121); ma è ugualmente importante l'edizione del processo in Rossi Saccomani 1989, pp. 145-164. Cfr. anche De Sandre Gasparini 2010, pp. 124-143.

⁸⁶ Oltre ai saggi De Sandre Gasparini 1984b, pp. 151-162, e De Sandre Gasparini 1985, pp. 121-141, si veda anche Rossi 1995, pp. 107-147.

4. Conclusioni

Si impone a questo punto una breve riflessione riepilogativa, benché lo spazio di indagine che si è aperto necessiti di ulteriori approfondimenti e il panorama della documentazione possa e debba essere ulteriormente ampliato. Va ribadito in primo luogo, se ancora ce ne fosse bisogno, che tutte le testimonianze esaminate vanno in direzione della revisione del motivo topico dei lebbrosi come ‘morti al mondo’. La pluralità delle fonti accostate dilata il campo conoscitivo e dirada il fastidioso pulviscolo di giudizi e pre-giudizi, di simboli, credenze religiose ed echi biblici, rendendo la storia dei *malsani/bensani* un po’ più vicina alla realtà. Rimane certamente in ombra l’elemento della coscienza, individuale e collettiva, della condizione del lebbroso e della sua peculiare “disabilità”, ma le voci che emergono dalle fonti, e in particolare da quelle notarili – interpretate con le opportune cautele e mediazioni – non mancano di rivelare una decisa “volontà di esserci”, di non scomparire dall’esistenza collettiva, di far sentire la propria volontà dentro gli istituti, di stringere relazioni seppur nel forzato isolamento, di continuare a mantenere percorsi esistenziali già sperimentati in condizione di salute: il lavoro nei campi, nelle botteghe, la vita domestica e quella di famiglia.

Maria Clara Rossi
Università di Verona
mariaclara.rossi@univr.it

Bibliografia

- Albini 2012: G. Albini, *Comunità di lebbrosi in Italia settentrionale (secoli XI-XIII)*, in G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, a cura di, *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo*, Quaderni di storia religiosa, 19, pp. 147-174.
- Alloro 2009: R. Alloro, *I testamenti di Alberto I, Cangrande II e Cansignorio della Scala*, in E. Napione, *Le Arche scaligere di Verona*, Venezia, pp. 362-399.
- Babbi 2013: A.M. Babbi, «Hors de ceo païs irrons»: *La lebbra in Ami et Amiloun*, in A.M. Babbi, A. Marchiori, a cura di, *Malattia e separazione. Itinerari di scrittura della patologia nella letteratura*, Caselle di Sommacampagna, pp. 41-68.
- Bériac 1988: F. Bériac, *Histoire des lépreux au Moyen Age. Une société d'exclus*, Paris.
- Bériac 1990: F. Bériac *Des lepreux aux cagots. Recherches sur les sociétés marginales en Aquitaine médiévale*, Bordeaux.
- Bériou, Touati 1991: N. Bériou, F.-O. Touati, *Voluntate Dei leprosus. Les lepreux entre conversione et exclusion au XII^{ème} et XIII^{ème} siècles*, Spoleto.
- Berti 2005: S. Berti, *La lebbra a Firenze. I luoghi e i personaggi*, Firenze.
- Betto 1984: B. Betto, a cura di, *Gli statuti del comune di Treviso (secoli XIII-XIV)*, I, Roma.
- Bianchi, Granuzzo 1992: S.A. Bianchi, R. Granuzzo, a cura di, *Statuti di Verona del 1327*, I-II voll., Roma.

- Borradori 1992: P. Borradori, *Mourir au Monde. Les lépreux dans le Pays de Vaud (XIII^e-XVIII^e)*, Lausanne.
- Buzzi 2004: C. Buzzi, a cura di, *Lo statuto del comune di Viterbo del 1469*, Roma.
- Campagnari 1996: I. Campagnari, *Cenni sugli ospedali veronesi nel Trecento*, in A. Pastore, G.M. Varanini, P. Marini, G. Marini, a cura di, *L'ospedale e la città. Cinquecento anni d'arte a Verona*, con la collaborazione di A. Zangarini, Verona, pp. 57-61.
- Cantoris 2004: *Petri Cantoris Parisiensis Verbum adbreuiatum. Textus conflatus*, ed. M. Boutry, Turnhout.
- Castagna 1988: G. Castagna, *Testamenti veronesi del Duecento (con un'appendice di 130 documenti inediti, 1260-1300)*, Tesi di laurea, Verona, Università degli studi di Verona.
- Clementi 1977: A. Clementi, a cura di, *Statuta civitatis Aquile*, Roma.
- Dalarun 1989: J. Dalarun, *La prova del fuoco. Vita e scandalo di un prete medievale*, prefazione di G. Duby, Roma-Bari.
- Demaitre 2007: L. Demaitre, *Leprosy in Premodern Medicine. A Malady of the Whole Body*, Baltimore.
- De Sandre Gasparini 2012: G. De Sandre Gasparini, *Lebbrosari e lebbrosi in una regione svizzera (secoli XIII-XVII)*, in G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, a cura di, *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo*, Quaderni di storia religiosa, 19, pp. 119-130.
- De Sandre Gasparini 2010: G. De Sandre Gasparini, *In un lebbrosario medievale veronese: tracce di religione "vissuta"*, in M. Benedetti, M.L. Betri, a cura di, «Una strana gioia di vivere». *A Grado Giovanni Merlo*, Milano, pp. 125-143.
- De Sandre Gasparini, Rossi 2006: G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, *Monachesimo femminile inquieto. Esempi veronesi duecenteschi*, in M.G. Del Fuoco, a cura di, «Ubi neque aerugo neque tinea demolitur». *Studi in onore di Luigi Pellegrini per i suoi settanta anni*, Napoli, pp. 191-211.
- De Sandre Gasparini 1991: G. De Sandre Gasparini, *Lebbrosi e lebbrosari tra misericordia e assistenza nei secoli XII e XIII*, in *La conversione alla povertà nell'Italia dei secoli XII-XIV*. Atti del XXVII Convegno storico internazionale (Todi, 14-17 ottobre 1990), Spoleto, pp. 392-414.
- De Sandre Gasparini 1989: G. De Sandre Gasparini, *Introduzione*, in A. Rossi Saccomani, a cura di, *Le carte dei lebbrosi di Verona tra XII e XIII secolo*, Padova, pp. V-XXXII.
- De Sandre Gasparini 1985: G. De Sandre Gasparini, *Il francescanesimo a Verona nel '200: note dai testamenti*, in *Esperienze minoritiche nel Veneto del Due-Trecento*. Atti del convegno nazionale di studi francescani (Padova, 28-29-30 settembre 1984), Le Venezie francescane, 2, pp. 121-141.
- De Sandre Gasparini 1984a: G. De Sandre Gasparini, *L'assistenza ai lebbrosi nel movimento religioso dei primi decenni del Duecento veronese: uomini e fatti*, in M.C. Billanovich, G. Cracco, A. Rigon, a cura di, *Viridarium floridum. Studi di storia veneta offerti dagli allievi a Paolo Sambin*, Padova, pp. 25-59.
- De Sandre Gasparini 1984b: G. De Sandre Gasparini, *Movimenti evangelici a Verona all'epoca di Francesco d'Assisi*, Le Venezie francescane, 1, pp. 151-162.
- de Szombathely 1930: M. de Szombathely, a cura di, *Statuti di Trieste del 1350*, Trieste.

- Fasoli 1940: G. Fasoli, a cura di, *Gli statuti del comune di Bassano dell'anno 1259 e dell'anno 1295*, Venezia.
- Giulietti 1988: S. Giulietti, *Testamenti veronesi del Duecento (con l'edizione di 100 documenti, 1200-1259)*, Tesi di laurea, Verona, Università degli studi di Verona.
- Gloria 1873: A. Gloria, a cura di, *Statuti del comune di Padova dal secolo XII all'anno 1285*, Padova.
- Horowski 2014: A. Horowski, *Malati e cura dei malati nei sermoni ad status di Gilberto di Tournai*, Archivum franciscanum historicum, 107(1-2), pp. 9-23.
- Imbert 1982: J. Imbert, *Histoire des hôpitaux en France*, Toulouse.
- Imbert 1947: J. Imbert, *Les hôpitaux en droit canonique (du decret de Gratien à la sécularisation de l'administration de l'Hôtel-Dieu de Paris en 1505)*, Paris.
- La Cava 1946: A.F. La Cava, *Igiene e sanità negli statuti di Milano del secolo XIV: codice inedito*, Milano.
- Le Blévec 2000: D. Le Blévec, *La part du pauvre, L'assistance dans les pays du Bas-Rhône du XIIIe au milieu du XVe siècle*, I-II, Rome.
- Le Grand 1901: L. Le Grand, *Statuts d'Hotels-Dieu et de léproserie*, Paris.
- Liberali 1951a: G. Liberali, a cura di, *Gli statuti del comune di Treviso*, I, *Statuti degli anni 1197-1218*, Venezia.
- Liberali 1951b: G. Liberali, a cura di, *Gli statuti del comune di Treviso*, II, *Statuti degli anni 1231-1233/1260-1263*, Venezia.
- Mancuso 2008: V. Mancuso, *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Milano.
- Metzler 2006: I. Metzler, *Disability in Medieval Europe. Thinking About Impairment During the High Middle Ages, c. 1100-1400*, London-New York.
- Monacchia 2011: P. Monacchia, *Ospedali in Umbria nel XIII secolo*, in E. Menestò, a cura di, *L'Umbria nel XIII secolo*, Spoleto, pp. 105-166.
- Montaubin 2004: P. Montaubin, *Hôpitaux et maladreries au Moyen Âge: espace et environnement*, Amiens.
- Nasalli Rocca 1938: E. Nasalli Rocca, *Gli ospedali italiani di San Lazzaro o dei lebbrosi*, Zeitschrift der Savigny-Stiftung für Rechtsgeschichte Kanonistische Abteilung, 58, pp. 262-298.
- Nathaniel Brody 1974: S. Nathaniel Brody, *The Disease of the Soul. Leprosy in Medieval Literature*, Ithaca-London.
- Orlemanski 2012: J. Orlemanski, *How to Kiss a Leper*, Postmedieval: a Journal of Medieval Cultural Studies, 3, pp. 142-157.
- Peyroux 2000: C. Peyroux, *The Leper's Kiss*, in S. Farmer, B.H. Rosenwein, Eds., *Monks and Nuns, Saints and Outcasts. Religion in Medieval Society, Essays in Honor of Lester K. Little*, Ithaca-London, pp. 172-188.
- Piazza 2007: E. Piazza, *La lebbra tra malattia e peccato nell'alto medioevo*, Annali della Facoltà di scienze della formazione, 6, pp. 5-20.
- Rava 2016: E. Rava, «*Volens in testamento vivere*». *Testamenti a Pisa, 1240-1320*, Roma.
- Rawcliffe 2006: C. Rawcliffe, *Leprosy in Medieval England*, Woolbridge.
- Ronchini 1860: A. Ronchini, a cura di, *Statuta communis Parmae ab anno MCCCXLVII. Accedunt leges vicecomitum Parmae*, Parmae.

- Ronchini 1857: A. Ronchini, a cura di, *Statuta communis Parmae ab anno MCCLXVI ad annum circiter MCCCIV*, Parmae.
- Ronchini 1856: A. Ronchini, a cura di, *Statuta communis Parmae digesta anno MCCLV*, Parmae.
- Rossi 2007: M.C. Rossi, Volentes falsitatibus obviare ac lites remove occasione testamentorum: forme di tutela e pratiche di registrazione degli atti di ultima volontà. Il caso veronese, in A. Castagnetti, A. Ciaralli, G.M. Varanini, a cura di, *Medioevo. Studi e documenti*, vol. II, Verona, pp. 351-370.
- Rossi 2003: M.C. Rossi, *Governare una Chiesa. Vescovi e clero a Verona nella prima metà del Trecento*, Verona.
- Rossi 1995: M.C. Rossi, Orientamenti religiosi nei testamenti veronesi del Duecento: tra conservazione e 'novità', in *Religiones novae*, Quaderni di storia religiosa, 2, pp. 107-147.
- Rossi Saccomani 1989: A. Rossi Saccomani, a cura di, *Le carte dei lebbrosi di Verona tra XII e XIII secolo*, Padova.
- Sandri 1940: G. Sandri, a cura di, *Gli statuti veronesi del 1276 colle correzioni e aggiunte fino al 1323*, Venezia.
- Schelberg 2006: A. Schelberg *The Myths of Medieval Leprosy. A Collection of Essays*, Göttingen 2006.
- Schelberg 2000: A. Schelberg, *Leprosen in der mittelalterlichen Gesellschaft. Physische Idoneität und sozialer Status von Kranken im Spannungsfeld säkularer und christlicher Wirklichkeitsdeutungen*, unpubliziert Doktorarbeit, Göttingen, Georg-August Universität.
- Schianchi 2012: M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma.
- Sensi 2012: M. Sensi, *Per la storia dei lebbrosi tra Umbria e Marche (secoli XII-XV)*, in G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, a cura di, *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo*, Quaderni di storia religiosa, 19, pp. 291-342.
- Silanos 2015: P. Silanos, Homo debilis in civitate. Infermità fisiche e mentali nello spettro della legislazione statutaria dei comuni cittadini italiani, in *Deformità fisica e identità della persona tra medioevo ed età moderna*. Atti del XIV convegno di studi organizzato dal Centro di studi sulla civiltà del tardo medioevo (San Miniato, 21-23 settembre 2012), G.M. Varanini, a cura di, Firenze, pp. 31-91.
- Solvi 2012: D. Solvi, *Santi e lebbrosi nel Duecento*, in G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, a cura di, *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo*, Quaderni di storia religiosa, 19, pp. 39-72.
- Solvi 2014: D. Solvi, *I santi lebbrosi. Perfezione cristiana e malattia nella agiografia del Duecento*, Milano.
- Statuta 1876: *Statuta communis Vercellarum ab anno MCCXLI*, in *Leges municipales*, Augustae Taurinorum.
- Statuti 1886: *Statuti del comune di Vicenza MCCLXIV*, F. Lampertico, a cura di, Venezia.
- Tabuteau 2009: B. Tabuteau, *La Lèpre dans l'Angleterre médiévale. A propos d'un livre récent*, Revue Belge de Philologie et d'histoire, 87, 2, pp. 365-418.
- Tabuteau 2007: B. Tabuteau, *Historical Research Developments on Leprosy in France and Western Europe*, in B.S. Bowers, Ed., *The Medieval Hospital and Medical Practice*, pp. 41-56.
- Tabuteau 2000: B. Tabuteau, éd. *Lépreux et sociabilité du Moyen Âge aux temps modernes*, Cahiers du Groupe de Recherches d'histoire (GRHIS), 11.

- Tabuteau 1999: B. Tabuteau, *De l'expérience érémitique à la normalisation monastique: étude d'un processus de formation des léproseries aux XIIe-XIIIe siècles. Le cas d'Evreux*, in *Fondations et oeuvres charitables au Moyen Âge*. Acte du 121^e Congrès national des sociétés historiques et scientifiques, section histoire médiévale et philologie (Nice, 1996), eds. J. Dufour, H. Platteau, Paris, pp. 89-96.
- Touati 1998: F.-O. Touati, *Maladie et société au Moyen Âge. La lèpre, les lépreux et les léproseries dans la province ecclésiastique de Sens jusqu'au milieu du XIV^e siècle*, Bruxelles.
- Trombetti Budriesi 2008: A.L. Trombetti Budriesi, a cura di, *Lo statuto del comune di Bologna dell'anno 1355*, Roma.
- Varanini, De Sandre Gasparini 1990: G.M. Varanini, G. De Sandre Gasparini, *Gli ospedali dei «malsani» nella società veneta dei secoli XII-XIII secolo. Tra assistenza e disciplinamento urbano*, in *Città e servizi sociali nell'Italia dei secoli XII-XV*. Atti del dodicesimo Convegno internazionale di studio (Pistoia, 9-12 ottobre 1987), Pistoia, pp. 141-200.
- Varanini 1988a: G.M. Varanini, a cura di, *Gli Scaligeri. 1277-1387: saggi e schede pubblicati in occasione della mostra storico-documentaria allestita dal Museo di Castelvecchio di Verona (giugno-novembre 1988)*, Verona.
- Varanini 1988b: G.M. Varanini, *La Chiesa veronese nella prima età scaligera. Bonincontro arciprete del capitolo (1273-1295) e vescovo (1296-1298)*, Padova.
- Wehrli-Johns 2012: M. Wehrli-Johns, *Petrus Cantor und die Leprosen. Bibelexegese in Zeichen von Kirchenkritik und Buße*, in G. De Sandre Gasparini, M.C. Rossi, a cura di, *Malsani. Lebbra e lebbrosi nel medioevo*, Quaderni di storia religiosa, 19, pp. 9-24.
- Zdekauer 1897: L. Zdekauer, *Il Constituto del comune di Siena dell'anno 1262*, Milano.

L. Carnelos, *La percezione di una (dis)abilità*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 235-256.

Cecità. La percezione di una (dis)abilità nella prima età moderna

LAURA CARNELOS

Abstract

Blindness. The Perception of a (Dis)ability in Early Modern Italy. People with visual impairment were a permanent and active presence in Italy from the end of the 13th century. In that period, they started creating their own confraternities then recognised by local governments and the ecclesiastical authorities. As licensed beggars, they used to go around the city reciting or singing orations in churches, shops and private houses. During the 16th and 17th centuries, some of them with special linguistic, mnemonic and musical skills succeeded in living outside the confraternities to become authors, editors, musicians and booksellers. It seems that every city had at least one blind man who would entertain passers-by in public spaces in that period. Their performances were often combined with selling or offering small ephemeral publications. This essay constitutes the first preliminary research on this topic in the Italian context and it aims to describe how blind people lived in early modern Italy as documented in the archives of the various confraternities, as testified in their own works, and as represented by sighted people in iconographic and literary sources.

Keywords

Blindness, Brotherhoods, Blind Authors, Early Modern Italy, Blind Performers

Fonti letterarie, archivistiche e iconografiche documentano fin dal Medioevo la costante presenza in Italia di persone con difetti visivi che giravano per le chiese, le piazze e le vie delle città proponendo preghiere e canzoni e, dal Cinquecento, brevi poemetti in cambio di qualche soldo.¹ Iscritti a confraternite create da loro e per loro, i più poveri erano autorizzati a mendicare per le strade o alle porte delle chiese grazie a uno speciale permesso rilasciato dai governi locali e approvato dalla Chiesa romana, mentre quelli dotati di particolari abilità

¹ La presente ricerca è stata condotta grazie a una borsa di studio di tre mesi offerta dal Centro 'Euaristos' di Altì Studi di Forlì (settembre-dicembre 2013) e a un assegno di ricerca annuale presso l'Università di Venezia (gennaio-dicembre 2015). Ringrazio tutto il personale delle biblioteche che a Forlì, Venezia e Bologna mi hanno messo a disposizione il materiale. Esprimo tutta la mia gratitudine anche a chi mi ha aiutato in questo percorso, tra cui Silvia Carraro, Antonio Castillo Gómez, Laura Chiti, Luca Degl'Innocenti, Juan Gomis Coloma, Mario Infelise, Simone Lonardi, Giovanni Polin, Giorgio Politi, Salvatore Marco Ponzio, Brian Richadson, Massimo Rospocher, Rosa Salzberg, Blake Wilson, Danilo Zardin. Ringrazio anche i due anonimi referees per i loro preziosi commenti.

musicali, canore e mnemoniche spesso riuscivano a guadagnarsi il pane esibendosi di città in città, nelle corti e nelle maggiori piazze italiane, come veri e propri *performers*.²

Diversi fattori assicurarono a ciechi e ipovedenti una partecipazione attiva alla vita cittadina, tra cui un graduale cambiamento tra Cinque e Seicento nel modo di percepire la cecità e nel trattamento riservato agli individui non vedenti. Scopo del presente saggio è di indagare come vivevano i ciechi e di definire quali capacità contribuirono a plasmare la loro immagine nell'Italia della prima età moderna, enfatizzando quando possibile le abilità che alcuni di loro svilupparono nonostante una condizione disagiata. Lo studio dei documenti d'archivio di varie confraternite di ciechi mi ha permesso di analizzare il loro ruolo all'interno dello spazio urbano come membri di un'istituzione; mentre gli atti notarili e le testimonianze scritte di persone cieche hanno fornito importanti dettagli sul profilo sociale e culturale di alcuni di loro. Infine, le fonti letterarie e iconografiche sono invece state utili a definire come i ciechi erano raffigurati, descritti e, quindi, giudicati dal resto della società.

A differenza di altri paesi europei in cui questa tematica è tra le più attuali per comprendere attraverso la storia l'odierno trattamento loro riservato, fino ad oggi la storiografia italiana non ha dedicato molta attenzione ai ciechi e alla cecità, e quando considerati, la tendenza è stata spesso quella di affrontare l'argomento da una prospettiva monodisciplinare. Solo alcuni compositori e autori non vedenti sono stati studiati da storici della musica o della letteratura, mentre le loro congregazioni sono state associate al problema della povertà e analizzate tra i vari provvedimenti attuati dai governi contro la mendicizia. Inoltre è ancora parziale l'esame della rappresentazione della cecità in ambito artistico. Consapevole della difficoltà di trattare un tema così vasto e complesso in modo esaustivo, in questo saggio abbozzo un quadro generale sulla cecità e sui ciechi in Italia, analizzando fonti diverse (letterarie, bibliografiche, iconografiche e archivistiche) e adottando un approccio il più possibile interdisciplinare.

Sulla base dei primi risultati, tra il XVI e il XVIII secolo, i ciechi godettero di una posizione privilegiata all'interno degli spazi pubblici urbani grazie alla presenza delle loro confraternite riconosciute dai governi locali e dalla Chiesa romana; alcuni di loro, superando i limiti visivi, furono capaci di mettere a frutto eccellenti doti di intrattenitori e di attirare un pubblico ampio ed eterogeneo con i loro versi, relazioni, canzoni e preghiere; infine, la loro immagine cambiò nel tempo col mutare degli interessi e dei gusti artistici e letterari che caratterizzarono la storia italiana, ma fu sempre strettamente legata alla musica, al canto e, in generale, all'ispirazione artistica.

² Sul rapporto tra cecità e musica in Italia vedi Carnelos 2016a.

1. Lo Stato, la Chiesa e l'ufficio dell'orbo'

Nel Medioevo l'ondata di povertà che invase l'Italia e l'Europa spinse i governi locali ad attuare misure contro la diffusione della mendicizia.³ Tali provvedimenti coinvolsero anche le persone di umile nascita e con difetti visivi che si trovavano spesso costrette dalla necessità a chiedere l'elemosina per la strada. Probabilmente proprio per distinguersi dagli altri mendicanti la cui indigenza non sempre era reale, i ciechi iniziarono a riunirsi e a cercare protezione in confraternite da loro stessi fondate e in seguito riconosciute dai governi locali. Dalla metà del XIII secolo, associazioni di ciechi o ospedali per ciechi iniziarono a sorgere in vari paesi europei, ad esempio in Francia (Parigi, 1250-60; Tournai, ora in Belgio, 1351; Meaux, 1356; Caen, 1364; Rouen, 1478; Orléans, fine XV secolo), in Spagna (Valenza, 1329; Barcellona, 1338), e in Germania (Strasburgo, 1411; Treviri, 1437; Zülrich-Eiffel, 1454).⁴ A partire dalla fine del Duecento, anche in Italia furono create le prime confraternite di ciechi a Genova (1299), Venezia (1315), Firenze (1324), Padova (1358), seguite da quella di Milano (1471) e nel Cinque e Seicento da Bologna (1566, ma attiva dagli anni Quaranta), Roma (1613, ma esistente almeno dal 1595), Siena (1624) e Palermo (1661).⁵

Il confronto tra vari statuti dimostra che, nonostante la frammentazione politica italiana, queste organizzazioni erano molto simili tra loro dal punto di vista normativo e nella struttura gerarchica.⁶ La loro esistenza era giustificata e legittimata dal servizio reso all'intera comunità nel declamare o intonare su commissione preghiere per ogni evenienza.⁷ La questua con musica e canto era infatti prerogativa dei ciechi, riconosciuta come '*artem fratalee*' nello statuto padovano del 1377 e, più di due secoli dopo in quello bolognese, come 'ufficio dell'orbo'.⁸ Essa consisteva nella recita o nel canto, in uno spazio pubblico o

³ La bibliografia su questo tema è molto ampia. Sono lavori importanti sulla povertà e sulle confraternite tra Medioevo e prima età moderna: Pullan 1971; Meersseman 1977; Politi *et alii* 1982; Zamagni 2000; Geremek 2003; Gazzini 2009.

⁴ Sulla Francia: Weygand 2003; Weygand 2009; Wheatley 2010, pp. 42-62; Wilmar 2012. Altre confraternite furono poi create in Spagna a Saragozza (1537) e Madrid (1581): Botrel 1973; Botrel 1993; Gomis Coloma 2010; Gomis Coloma 2015, pp. 282-286. Sulla Germania: Metzler 2013, pp. 179-181.

⁵ Per specifici riferimenti riguardo a Venezia e Bologna vedi *infra*. Su Genova e Firenze: Pullan 1994, VI, pp. 9 e 12; riguardo a Firenze vedi anche Artusi, Patruno 1994, pp. 250-253; su Padova: Cessi 1905; su Milano: Zardin, 1996; su Roma: Camporesi 1973, p. 357; Cajani 1979; un cenno a Siena è in Ceppari Ridolfi 2007, pp. 27-28; su Palermo: Vigo Calanna 1970, pp. 59-60.

⁶ Parte degli statuti delle confraternite di Padova, Roma e Milano sono stati pubblicati: Cessi 1905, pp. 113-115; Cajani 1979, pp. 299-313; Zardin 1996, pp. 373-380. Gli statuti bolognesi sono consultabili presso l'Archivio dell'opera Pia dei Poveri Vergognosi di Bologna ed aziende unite (AOP), *Compagnia dei ciechi*, b. AA3, *Ordinationi over statuti della nuova congregazione de' ciechi* 1610; una copia dattiloscritta è presente in AOP, b. AA. Le regole della confraternita veneziana furono trascritte in duplice copia nel XVIII secolo: Biblioteca Marciana di Venezia, (BMV), Ms. It. VII 1517 (=8680), pp. 26-43 e Archivio di Stato di Venezia (ASV), *Provveditori di Comun*, serie I, reg. U, pp. 462r-572v.

⁷ Zardin 1996, pp. 359-360, n. 9.

⁸ Vedi rispettivamente Cessi 1905, p. 108 e AOP, *Compagnia dei ciechi*, b. AA3, *Ordinationi over statuti*, cap. 16. Similmente l'ufficio dell'orbo' era chiamato in Spagna '*officio oracionero*': Botrel 1993, pp. 20-21 e Gomis Coloma 2010, p. 307.

privato, di orazioni, capitoli (in terza rima), poemetti in prosa, versi o madrigali, spesso con l'accompagnamento di uno strumento musicale.⁹ Tuttavia, nella maggior parte dei casi tali confraternite non erano esclusivamente per ciechi, ma accoglievano anche persone del territorio con altri difetti fisici che mendicavano per la città. Il rapporto tra ciechi e vedenti meriterebbe senz'altro un maggiore approfondimento. È però probabile che i vantaggi fossero reciproci: i non vedenti avevano al loro fianco persone vedenti che potevano aiutarli nella quotidianità e nella gestione della confraternita, mentre i vedenti potevano mendicare proponendo il repertorio dei ciechi in città con una particolare licenza rilasciata dalla confraternita, come nel caso bolognese.¹⁰ Ancora negli statuti romani del 1698 risulta che tutte le persone che cantavano e suonavano qualsiasi tipo di strumento in strada, itineranti o stazionari, dovevano iscriversi alla compagnia dei ciechi detta 'della Visitazione'.¹¹ In alcune città italiane, dunque, le confraternite di ciechi costituirono delle strutture di controllo per cantori di strada con e senza facoltà visive e fornirono una sorta di "lavoro" riconosciuto dalle autorità religiose e politiche a individui che difficilmente avrebbero trovato una propria collocazione e utilità sociali.

Agli iscritti, uomini e donne, era richiesto un comportamento rispettoso nei confronti degli altri membri, della confraternita e dello stato. In cambio, era loro garantita assistenza in caso di estrema povertà, infermità e morte. Solo alcuni membri ottenevano l'autorizzazione a mendicare per le strade della propria città e all'interno delle chiese, a patto che non disturbassero i fedeli in preghiera. Le donne cieche, invece, pur essendo accolte e aiutate, non potevano pronunciarsi durante le riunioni e non avevano un ruolo attivo all'interno dell'organizzazione. Erano concessi però piccoli aiuti economici per le famiglie e le figlie in età da matrimonio.¹²

Solo gli uomini ciechi e pochi altri scelti accedevano alle posizioni di potere. La gestione era affidata a un gruppo limitato di persone (il numero varia in ogni compagnia e nel tempo) capitanato dal gastaldo, seguito da uno o due assistenti che lo sostituivano in caso di assenza, uno o più consiglieri, uno o più contabili che tenevano e compilavano i registri e i libri di conti, per lo meno due persone che visitavano gli infermi, due che si occupavano di riscuotere i pagamenti (ad esempio, la luminaria per entrare o gli affitti delle case) e di raccogliere l'elemosina, e infine uno scrivano. Eccetto il gastaldo che doveva essere cieco, le altre cariche erano distribuite tra ciechi e vedenti in base alla funzione. Il motivo è evidente: la cecità non permetteva di controllare alcuni aspetti importanti che erano dunque affidati agli occhi altrui.

La sede delle compagnie era solitamente una chiesa posta in un luogo centrale della città. Per esempio, per più di due secoli i ciechi di Venezia ebbero un altare nella Basilica di San Marco e sede in quella di Santa Maria del Broglio (oggi demolita), per poi spostarsi nel 1595

⁹ AOP, *Compagnia dei ciechi*, b. AA3, *Ordinationi over statuti*, cap. 23.

¹⁰ AOP, *Compagnia dei ciechi*, b. AA3, *Ordinationi over statuti*, cap. 29.

¹¹ Cajani 1979, p. 299.

¹² In Francia invece anche le donne avevano dei ruoli precisi: Wheatley 2010, pp. 44-47.

in quella di San Moisé, al lato opposto della piazza; la *Fraglia* di Padova si riuniva davanti all'altare della Madonna del Pilastro, detta anche 'degli orbi' all'interno della Basilica di Sant'Antonio; la Scola milanese aveva sede nella chiesa di San Salvatore in Xenodochio, al lato nord della cattedrale di Milano dove i ciechi avevano una cappella; la compagnia romana della Visitazione (o di Sant'Elisabetta) aveva trovato ospitalità nella chiesa dell'ospedale di San Sisto, la più importante istituzione assistenziale per i poveri della città.

Oltre a trovarsi in una posizione centrale all'interno dello spazio urbano, le confraternite dipendevano da una persona che rivestiva un'alta carica politica o religiosa e che aveva il compito di approvare gli statuti e di ratificare tutte le norme aggiunte o modificate nel tempo. La compagnia di Santa Maria del Giglio a Firenze e i ciechi di Bologna avevano come loro superiore l'arcivescovo della città; a Roma il protettore era il tesoriere generale dell'ospedale; a Venezia il doge in persona. D'altro lato, per mezzo di tali congregazioni, il governo riusciva a controllare almeno parzialmente la mendicizia,¹³ mentre la Chiesa romana poteva invitare i fedeli alla carità verso i "veri" poveri, come i ciechi, la cui disabilità rendeva inabili alla maggior parte dei lavori.

Questa rete d'interessi reciproci in molti casi si concretò nel riconoscimento di indulgenze concesse da varie autorità statali o religiose ai membri delle confraternite di ciechi ed estese a tutti i fedeli che visitavano la loro chiesa e partecipavano alle loro feste. Per esempio, dodici *bullae indulgentiarum* e lettere con privilegi furono rilasciate da patriarchi, vescovi, papi e dogi in favore degli 'orbi' (ciechi) veneziani nell'arco di 140 anni (dal 1390 al 1530).¹⁴ In esse si concedevano quaranta o più giorni di indulgenza ai ciechi della compagnia e ai cristiani che, pentiti e confessati, fossero entrati in chiesa per celebrare le loro feste e avessero lasciato un'offerta.¹⁵ Tali disposizioni giocarono un ruolo fondamentale nella legittimazione e nel riconoscimento delle confraternite anche nei secoli successivi. Infatti, per attirare un maggior numero di persone, dagli anni Trenta del Cinquecento fu permesso ai ciechi di esporre le bolle all'interno della chiesa su tavole di legno in modo che fossero ben visibili da tutti. Sebbene con la bolla *Etsi dominici* del 1567 Papa Pio V avesse proibito le indulgenze legate a donativi, la compagnia veneziana vide confermati tutti i benefici precedentemente concessi da papa Gregorio XIII nel 1578 e dall'arcivescovo di Capua, legato apostolico a Venezia, e dal primicerio di San Marco nel 1585.¹⁶ Difesi dalle magistrature veneziane e dalla Chiesa romana, i ciechi veneziani iniziarono a esporre cartelli con impresse le indulgenze per le strade più frequentate della città in modo da estendere l'invito alle feste anche ai non parrocchiani. Verso la fine del Settecento, gli stessi testi furono stampati in forma di libretto e diffusi in tutto il territorio veneto durante i

¹³ Sulle figure di mendicanti e sulla normativa: Geremek 1999.

¹⁴ Elenchi di *bullae* e lettere si trovano in ASV, *Procuratori di San Marco. De Supra*, Chiesa, Atti, b. 147, fasc. 3, 26 maggio 1576, c. 54r-v; fasc. 4, 19 giugno 1585, c. 129r-136v. I testi sono trascritti in ordine cronologico in BMV, Ms. It. VII 1517.

¹⁵ Carnelos 2016b.

¹⁶ BMV, Ms. It. VII 1517, giugno 1578, pp. 546-549; 15 agosto 1585, pp. 588-591; 2 settembre 1585, pp. 630-634.

viaggi che i ciechi compivano abitualmente per portare la loro testimonianza di carità anche fuori Venezia.¹⁷ Ciò dimostra che il raggio d'azione delle confraternite non era necessariamente limitato a quello urbano e che, nonostante non potessero vedere, i ciechi si servivano proprio del senso della vista per avvicinare potenziali benefattori con tavole, cartelli e libretti che rendevano visibili le loro attività dentro e fuori della città.

2. 'Degli occhi lo fece privo e gli donò il dolce canto'.¹⁸ Le speciali abilità dei ciechi

Fin dall'antichità ai ciechi furono riconosciuti doni quasi soprannaturali, una sorta di compensazione per quel difetto che li privava, parzialmente o totalmente, della vista, ma che li rendeva capaci di ricordare o comporre migliaia di versi, suonare con maestria uno o più strumenti, o prevedere il futuro.¹⁹ Nell'Italia del Tre-Quattrocento, alcuni non vedenti si distinsero per la loro inusuale memoria, eloquenza e abilità musicali: Francesco Landini (1325/35-97), Niccolò cieco da Arezzo o Firenze (prima metà XV secolo), Francesco cieco da Ferrara (1460ca.-1505/6), Francesco d'Antonio cieco da Firenze (seconda metà XV secolo), Giovanni cieco da Parma (seconda metà XV secolo), e i fratelli Aurelio (1454ca.-97) e Raffaele Brandolini (1465ca.-1517).²⁰ Tra Cinque e Seicento, però, il numero di ciechi che riuscirono ad acquisire una certa notorietà aumentò in modo considerevole. Di certo, le politiche locali sulla mendicizia e il riconoscimento di uno specifico 'ufficio dell'orbo' favorirono la presenza in strada di ciechi cantori e suonatori ma, come si vedrà nel capitolo seguente, anche gli emergenti dibattiti sui cinque sensi e la rappresentazione sia della cecità per sperimentazione artistica che dei ciechi come esempi di pietà cristiana, probabilmente influenzarono l'immagine del non vedente migliorando la sua integrazione sociale. Ciononostante, fu la stampa a offrire ai ciechi un'ulteriore possibilità di esprimersi e di guadagnare qualche soldo dalla vendita di piccole pubblicazioni da accostare ai loro brevi spettacoli di strada, come divenne abitudine anche per ciarlatani e venditori ambulanti.²¹ Probabilmente essi iniziarono a commissionare agli stampatori le orazioni che cantavano o recitavano a richiesta presso le chiese e le case private in modo da lasciarle agli ascoltatori dopo un breve spettacolo.²² Ben presto però cominciarono a comporre opere proprie di diverso genere da offrire o vendere, una volta stampate, a un pubblico più o meno ampio.

Molti loro nomi sono oggi noti solo grazie a una o, in rari casi, più pubblicazioni conservate, spesso in unica copia, in qualche biblioteca o citate nei repertori. Proprio

¹⁷ Carnelos 2012, pp. 211-215.

¹⁸ Odissea, canto VIII, vv. 61-64.

¹⁹ Ponzio 2015.

²⁰ Fiori 2004; Everson 1997; Pignatti 1997; Saso 2001. Su Niccolò, i fratelli Brandolini e altri canterini e improvvisatori italiani: Wilson forthcoming, 'The *Canterino* in the Fifteenth Century' e Wilson 2015.

²¹ Si veda ad esempio Degl'Innocenti 2014. Sulle figure di venditori ambulanti in Italia: Carnelos 2012, pp. 267-272.

²² Nella stamperia di Ripoli di Firenze almeno due ciechi erano tra la clientela: Conway 1999, pp. 35, 155 e 352.

dall'esame di cataloghi nazionali e internazionali, online e cartacei, e di fonti letterarie è emerso che nel XVI e nel XVII secolo rispettivamente venticinque e ventitré ciechi ottennero qualche fama come autori, musicisti, editori e venditori di libri. I dati raccolti finora dimostrano una percentuale rilevante di autori ciechi in relazione alle altre categorie (Tab. 1).

Tab. 1: La principale occupazione dei ciechi tra Cinque e Seicento

	Autori	Musicisti	Editori	Venditori di libri
XVI sec.	19	2	4	
XVII sec.	18	1	3	1
Total	37	3	7	1

Tuttavia, si deve considerare che la loro natura d'intrattenitori li rendeva spesso camaleontici e flessibili, abili a rapidi adattamenti in base alla situazione. Non era raro, dunque, che un autore si trasformasse anche in editore o venditore di materiale a stampa a seconda delle occasioni.

Dall'analisi delle pubblicazioni è emerso che, nella prima età moderna, i ciechi si identificavano con il nome proprio e la città di provenienza, come Giacomo cieco di Verona, o, più spesso nel Seicento, con il cognome, come Paolo Taddei cieco fiorentino (Tab. 2).

Tab. 2: Come erano identificati nelle pubblicazioni

	Solo nome	Nome e città	Nome e cognome	Pseudonimo
XVI sec.	2	12	11	
XVII sec.	1	7	14	1
Total	3	19	25	1

Solo in due casi si riscontra la definizione 'il cieco di' come se il nome fosse associato per antonomasia a quello di una città. Si tratta di Cristoforo Scanello, 'il cieco di Forlì', e Giovanni Giacomo Sacco, 'il cieco di Mozzaniga'.²³ Come mostrato nella tabella 3, la

²³ Dattola, Vincelli 2013.

presenza di ciechi attivi pare fosse comune in Italia tra Cinque e Seicento tanto da supporre che molte città ne avessero almeno uno ad intrattenere la piazza.

Tab. 3: Città in cui era presente un intrattenitore cieco in base ai dati a oggi rinvenuti²⁴

Città	XVI sec.	XVII sec.
Adria	1	
Bologna	2	1
Capua		1
Casteldurante (Urbania -Marche)	1	
Cephaluni (Benevento)		1
Colle Val d'Elsa (Siena)	1	
Faenza		1
Ferrara	1	
Firenze	1	3
Forlì	1	
Genova		1
Gragnanella (Castelnuovo - Toscana)		1
Macerata	1	
Milano	1	1
Montana		1
Mozzaniga (Bergamo)	1	
Murano (Venezia)	1	
Napoli	1	
Potenza		1
Puglia	1	
Venezia	4	2
Verona	1	1

Essi lavoravano da soli o in coppia con un altro cieco o una persona vedente, come appare nelle pubblicazioni di Giovanni Domenico Nizzoli, cieco bolognese vissuto tra il XVI e il XVII secolo, che collaborò con Alberto, cieco da Macerata, e un certo Giovanni.²⁵ In tutte

²⁴ In quattordici casi la città non è dichiarata.

²⁵ Si veda il *Grandissimo combattimento di due donne per una gallina* [...] *Data in luce per Giouandomenico Nizzoli, et Alberto da Macerata ciechi compagni* (Macerata, 1616), citato da Di Mauro 1981, n. 161 e *La severa riprensione a tutti li peccatori* [...] *Data in luce per Giovanni Domenico Nizzoli bolognese e Giovanni suo compagno* (Firenze, Orvieto, n.d.) menzionato da Baldacchini 1980, n. 355.

le stampe, tranne in tre casi,²⁶ la parola ‘cieco’ sembra valorizzare l’autore, come se la cecità identificasse una persona dotata di speciali abilità più che un difetto fisico. Alcuni di loro, infatti, non mancarono di enfatizzarle nelle loro opere. Ad esempio Falconetti Ventura, letterato bolognese non vedente, scrisse di sé che, sebbene non potesse vedere con i suoi occhi esterni, aveva lumi per vedere le cose più alte e conoscere quelle celesti (*‘tametsi exterioribus oculis cernere nequeas, his certe videbis luminibus, quibus prospiciuntur superi, cognoscunturque coelestia’*).²⁷ Catullo, cieco da Murano, detto ‘il Maritino’, invece, approfittò delle sue abilità poetiche per comporre versi in occasione della vittoria di Venezia contro i Turchi nel 1571, non potendo affrontare la guerra di persona.²⁸ Nella dedica ad Alvise Mocenigo spiegò:

desideroso io de giovar la patria mia travagliata dal comun nemico di Christiani principe de Turchi, et non potendo far questo con la propria vita perché la cieca fortuna m’ha ciecato ne meno potendo mandar gli figlioli essendo fanciulli mi son posto, a compor queste poche rime.

Sebbene non sia nota la causa della sua cecità, la testimonianza è interessante non solo perché Catullo giustifica in qualche modo il suo componimento, ma anche perché offre informazioni sul suo profilo sociale: aveva una famiglia con figli piccoli.²⁹ Sicuramente questo era un aspetto molto importante nella vita personale e sociale dei ciechi: una moglie garantiva loro l’aiuto necessario nella quotidianità e favoriva i contatti all’interno della comunità in cui vivevano. Per questo, nel suo canto dedicato a Chiara Dolfin Cornaro, Rizzo detto ‘el Gastaldo’, cieco veneziano, si dispera di essere rimasto solo e senza moglie dopo la sua partenza (‘son solo, e si no g’ho mogere’) e chiede alla ‘capitania’ di concedergli almeno una donna che possa stargli accanto, voglia dargli dei figli e curi il pollame mentre lui sistema l’orto (‘Mi son da tendre al brolo, | la femena al pollame’).³⁰ Non è noto se il sogno di Rizzo divenne mai realtà, ma la dimensione familiare e comunitaria era di certo rilevante nella loro vita. Nel caso del cieco di Forlì fu fondamentale poter contare sulla propria consorte per le questioni quotidiane e lavorative che richiedevano la facoltà visiva. Cristoforo (1540ca.-1593ca.), conosciuto per la sua agilità nel comporre versi all’improvviso e nel cantare con la lira,³¹ fu sempre

²⁶ Si tratta di un editore, Francesco Dini da Colle Val d’Elsa, e due letterati, Giovambattista Strozzi il Giovane e Prospero Fagnani Boni. Vedi rispettivamente Bertolo 1997; Quaglion 1994; Lazzarini 2011.

²⁷ Falconetti 1563, p. 6.

²⁸ Catullo 1571.

²⁹ Pare invece che per le donne non vedenti la possibilità di avere una famiglia fosse minore forse perché, se cieche, non potevano attendere alla casa e ai figli. Nei documenti d’archivio compaiono solo le famiglie di uomini ciechi, ma mai quelle di donne cieche. Ad esempio, nel 1495 la confraternita veneziana stabilì che le vedove di confratelli potessero abitare nella casa del marito solo per sei mesi dopo la sua morte. BMV, Ms. It. VII 1517 (=8680), 6 gennaio 1495, pp. 245-246. Non ci sono riferimenti a casi di vedovi.

³⁰ Rizzo 1596. Su Chiara Cornaro: Smith 2008.

³¹ Maggiori dettagli sulla sua vita e produzione in Canelos 2016a.

affiancato da Margherita, una donna da Napoli il cui legame è espresso nella definizione rinvenuta in un atto notarile di *‘uxoris suae dilectissimae’*.³² Nel 1590, a lei e al figlio Giovanni Francesco, il cieco di Forlì lasciò il potere di gestire tutti i suoi beni, terre e case, che dal 1569 aveva acquistato in città e nella campagna forlivese.³³ Probabilmente proprio con l'aiuto di Margherita, Cristoforo viaggiò in tutta Italia recitando e cantando nelle piazze cronache, poemetti, versi sacri e rime d'amore. Sebbene sia noto che della trentina di edizioni che portano il suo nome pubblicate tra il 1562 e il 1595 poco è farina del suo sacco, la sua vita fu senz'altro diversa da quella della maggior parte dei ciechi dell'epoca. Nonostante la sua cecità, Scanello non fu solo un famoso canterino con doti musicali e mnemoniche eccezionali ma, grazie alla sua famiglia e al suo spirito imprenditoriale, godette di varie proprietà nella città d'origine e di guadagni regolari che gli assicurarono un'esistenza “quasi” normale.

È possibile che per i non vedenti di stato sociale meno elevato fosse più semplice sposarsi e avere dei figli. Diversamente, Luigi Groto (1541-1585), cieco di Adria e di famiglia benestante, soffrì molto per non essere ricambiato dalle donne che amava e nel 1580 finì per sposare Caterina, sua concubina dal 1564 che gli aveva dato due figli, Giovanni Battista e Domenica, nati rispettivamente nel 1572 e nel 1579, ma non riconosciuti pubblicamente dal padre.³⁴ Al di là di questi segreti, la sua condizione sociale agiata gli permise però di riflettere sulla sua infermità molto di più degli altri autori ciechi. Probabilmente di proposito, raccontò nelle sue lettere come affrontava gli ostacoli della vita quotidiana. Dai suoi scritti si deduce che la sua cecità era quasi totale. Cieco a pochi giorni dalla nascita forse a causa di un'infezione trasmessa dalla madre,³⁵ Groto riusciva a vedere solo luci e ombre, come precisava in una lettera a un'amica: ‘mi è rimasto anchora tanto di lustro negli occhi, che io (quantunque confusamente) discerno un non so che dalla chiarezza del sole, della bianchezza della neve, e dello oggetto dell'ombra, il che mi è di non poca recreatione’.³⁶ Nel processo che lo vide indagato per detenzione di libri proibiti nel 1567, alla domanda del vescovo: ‘A che modo sapeti voi questo [cioè il contenuto dei libri] non vedendo lume?’, Groto rispose che erano i suoi scolari di età compresa tra i 10 e i 15 anni a leggere e a postillare i suoi libri.³⁷ Attraverso l'insegnamento, Groto imparava e studiava e, quindi, il divieto di continuare ogni attività didattica sancito dal giudice lo colpì doppiamente: dal punto di vista economico poiché le lezioni private costituivano per lui un reddito e a livello personale in quanto non avrebbe potuto più studiare in quel modo. Il 10 luglio 1568 Groto confessò a un amico la sofferenza che la cecità gli provocava:

³² Archivio di Stato di Forlì (ASFo), *Notarile di Forlì*, n. 1395, notaio Giovanni Zanfroschi, cc. 166r-v (atto del 27 aprile 1582).

³³ ASFo, *Notarile di Forlì*, n. 1114, notaio Fabio Oliva, p. 322 (atto del 17 aprile 1590).

³⁴ Nella dedica ad Alfonso d'Este (Adria, 19 novembre 1580) dice: ‘si come io non havendo figli carnali [...]’. Groto 1599, c. A2r. Vedi invece Gallo 2003.

³⁵ Benvenuti 1984, p. 26.

³⁶ Groto 1601, c. 57v (Adria, 16 febbraio 1569), lettera a Giulia Sanvitale.

³⁷ Seidel Menchi 1987, pp. 286-296.

s'io moro, non sarò più costretto a mendicare di porta in porta, e di casa in casa, chi mi legga, chi mi scriva, chi mi guidi, chi mi accompagni, chi mi vesta, chi mi spogli, chi mi pasca, e non pur pasca, ma tagli il pane, e ministri il bere, le quali infelicità considerando meco medesimo son costretto ad odiar la vita.³⁸

Tuttavia, il cieco d'Adria trovò sempre negli amici occhi e mani fidate per gestire la sua corrispondenza, scusandosi se tardava nel rispondere a causa del suo 'scrivere per altrui mano', o esprimendo la sua felicità per l'arrivo di una lettera 'letta e riletta con gli altrui occhi'.³⁹ Non potendosi affidare alla propria vista, Groto aveva affinato l'udito, tanto che le sue orecchie – diceva – 'mi vagliano per orecchie, e in parte per occhi'.⁴⁰ Anche il supporto morale più gradito gli giungeva attraverso di esse. Nel 1580, costretto a letto dalla febbre, la lettera dell'amica Gasparina Pittoni fu per lui come una medicina che se 'gli altri prendono [...] per la bocca, e per la bocca si risanano, et io la presi per gl'orecchi, e per le orecchi [sic] mi risanai'.⁴¹

Sebbene non avesse 'mai apparato per alfabeto (confessandolo maestri di non potermi, e di non sapermi insegnare)',⁴² Groto fu uno straordinario oratore, poeta, drammaturgo e letterato, dotato di capacità profetiche e ottime abilità performative. Morì a Venezia il 13 dicembre 1585 per un attacco di pleurite mentre stava pianificando di pubblicare tutte le sue opere teatrali e una raccolta delle sue lettere.

Attraverso la musica e le parole cantate o recitate, Catullo, Rizzo, Cristoforo e Luigi assieme a tutti gli altri autori, musicisti, editori e venditori di libri ciechi furono capaci di intrattenere le folle con i loro racconti e di soddisfare il gusto del largo pubblico con stampe a pochi soldi, superando i loro limiti visivi. Sicuramente il loro successo fu dovuto a vari fattori, ma fu essenziale l'immagine che proposero di sé al resto della società e quella che la stessa società creò vedendo le loro molteplici attività nelle strade, nelle piazze e nelle case italiane.

4. Con gli occhi degli altri. La cecità e il senso della vista

L'attitudine mentale verso i ciechi nel mondo occidentale è stata notevolmente influenzata dai racconti del mondo greco-romano e dalla Bibbia. In entrambi i casi, la natura e il significato della cecità non è mai uniforme, vale a dire non esiste un'unica causa o un'unica ragione che la possa motivare. Tuttavia, in genere appare come un grave danno fisico, spesso causato da una trasgressione o una colpa da espiare, ma anche dovuto all'età o a un

³⁸ Groto 1601, c. 51v (Adria, 10 luglio 1568), lettera ad Adriano Clarignano.

³⁹ Rispettivamente Groto, c. 48r-v (Corbola, 24 settembre 1567), lettera ad Antonio Cato; c. 134r (Adria, 23 ottobre 1582), lettera a Gasparina Pittonia.

⁴⁰ *Ibidem*, c. 48r-v (Corbola, 24 settembre 1567), lettera ad Antonio Cato.

⁴¹ *Ibidem*, c. 113v (Adria, 15 maggio 1580), lettera a Gasparina Pittonia.

⁴² *Ibidem*, c. 127v (Adria, 9 luglio 1582), lettera a Giovanni Fratta.

particolare momento (cecità temporanea). In questi testi si trovano allo stesso modo sentimenti di derisione, rifiuto e sospetto nei confronti dei ciechi, come pure di compassione e di rispetto per quel particolare legame che si pensava il cieco avesse con il divino e il soprannaturale.⁴³

Nel Medioevo le persone con difetti visivi, dovuti a malattie, incidenti o punizioni, furono rappresentate in fonti letterarie e artistiche in modo sarcastico o descrittivo in base all'autore e al paese di provenienza.⁴⁴ Anche nella prima età moderna la cecità fu raccontata e illustrata, ma spesso scrittori e pittori giocarono sulla sua ambivalenza e ambiguità, raffigurando l'incapacità di vedere sia per mostrare la conseguenza di un accecamento morale, sia per evidenziare una capacità di osservazione e di conoscenza superiori, al di là degli occhi. Se l'interesse nei cinque sensi e, in particolare, nella vista non era nuovo in ambito artistico e letterario, nel XVI e XVII secolo fu rafforzato dagli accesi dibattiti sulla forma e sugli usi delle immagini, da una nuova attenzione al naturalismo e da un emergente scetticismo.⁴⁵ Sebbene si tratti di una prospettiva più soggettiva, legata all'autore e all'esperienza personale, un'indagine sulle fonti letterarie e iconografiche appare rilevante per arricchire quel mondo di regole parzialmente ricostruito attraverso gli archivi delle confraternite e per ampliare l'attuale conoscenza sulla percezione che i vedenti avevano della cecità e dei ciechi.

Fino al tardo Quattrocento, i testi letterari documentano la presenza di ciechi nelle strade italiane nelle vesti di poveri mendicanti che chiedono la carità in piccoli gruppi. Dante, ad esempio, ricorre all'immagine dei ciechi questuanti per descrivere gli invidiosi i cui occhi cuciti non lasciano trasparire i colori della realtà.⁴⁶ Più dettagliata e complessa è invece la descrizione di Franco Sacchetti nel suo *Trecentonovelle*, in cui vedenti e ipovedenti condividono gli stessi sentimenti di rabbia, vendetta, orgoglio e avidità che oscurano le loro menti e li rendono entrambi incapaci di vedere.⁴⁷ In una novella, in particolare, (n. CXL) si trova una delle prime testimonianze della recita o canto di preghiere dei ciechi, come osservato nei documenti d'archivio. Sacchetti racconta le avventure di una piccola compagnia di tre ciechi che, all'alba, si reca a mendicare da San Lorenzo (oggi vicino al mercato centrale) fino alla chiesa della SS. Annunciata dei Servi o a quella dell'Orsanmichele, vicino a Piazza della Signoria. Un cane li aiuta a camminare, mentre loro tengono tra le mani un piccolo contenitore per raccogliere l'elemosina e cantano l'«intemerata», una preghiera alla Madonna intonata solitamente da questuanti e viaggiatori, nota per la sua prolissità.⁴⁸ L'immagine dei ciechi mendicanti trova conferma in due affreschi entrambi intitolati *Trionfo della morte* e

⁴³ Barasch 2001, pp. 7-44.

⁴⁴ Wheatley 2010. Sul concetto di visione nel Medioevo e oltre: *Visione* 1997; *Visione* 1998; *Cinque sensi* 2002; Clark 2007.

⁴⁵ Wilson 2012.

⁴⁶ Purgatorio, XIII, 58-72.

⁴⁷ Sacchetti 1996, XCI, pp. 281-284 e CXL, pp. 425-431.

⁴⁸ *Ibidem*, p. 427 n. 3.

attribuiti a Buonamico Buffalmacco (1290ca.-1340) e Andrea di Cione Arcagnuolo, chiamato l'Orcagna (1308ca.-1368), rispettivamente nel Campo Santo a Pisa e nella chiesa di Santa Croce a Firenze.⁴⁹

Verso il tardo XV secolo, un nuovo approccio più meditativo e introspettivo pervase l'arte e la letteratura italiane, influenzato dal pensiero e dagli studi di Leonardo da Vinci. La sua idea di una stretta relazione tra anima e corpo si sviluppò presto nei trattati di fisiognomica che apparvero in Italia negli anni successivi, riflesso di un crescente interesse nei confronti dei più piccoli dettagli fisici, soprattutto concentrati nel volto delle persone, la cui analisi si pensava potesse rivelare le componenti caratteriali di ciascuno.⁵⁰ Gli occhi erano al centro della questione: in quanto finestra dell'anima e quindi della scienza, come scrisse Leonardo da Vinci nel suo *Trattato della pittura*, la vista era tra tutti il senso più nobile.⁵¹

Questa riflessione sul corpo e sui dettagli fisiognomici influenzò lo studio del volto e la diffusione del ritratto in particolare a Bologna, dove qualche anno più tardi un fervido clima culturale avrebbe dato origine a un modo diverso di rappresentare la cecità.⁵² Nove dipinti di ciechi, quattro donne e cinque uomini, legati alle attività della compagnia dei ciechi della città ed espressione del pensiero e della volontà del cardinale Gabriele Paleotti, rivelano un forte cambiamento.⁵³ Rappresentati individualmente, quasi in posa plastica, con occhi chiusi e profondi solchi nel viso a rivelare una vita non semplice, i ciechi bolognesi ci appaiono come uomini e donne di *status* sociale non elevato, ma dignitoso.⁵⁴ Nei loro volti, disegnati per ispirare le virtù cristiane ai vedenti e incoraggiare l'emulazione, trovarono esatta applicazione le teorie di Gabriele Paleotti sulla funzione del ritratto ma, allo stesso tempo, s'insinuarono il crescente interesse verso il realismo e la curiosità nei confronti delle forme di conoscenza generate da altri sensi oltre alla vista.⁵⁵ In particolare nei tre ritratti di donna magistralmente tracciati dalla mano di Annibale Carracci (1560-1609), si nota il contrasto tra la forza espressiva delle figure, esempi di perfetta cristianità, e le irregolarità della pelle che evocano il senso del tatto e trasmettono concretezza. Tuttavia, come evidenziato da Wilson, gli occhi chiusi impediscono all'osservatore di decifrare quei volti nel profondo, forse a dimostrazione che solo lo sguardo può svelare l'anima di una persona.⁵⁶ Sebbene ambigui e resistenti alle interpretazioni, i nove ritratti dimostrano una nuova sensibilità, per lo meno artistica e nel contesto bolognese, nei confronti dei non

⁴⁹ Barasch 2001, pp. 116-121 e figg. 21-22.

⁵⁰ Caroli 1995.

⁵¹ *Ibidem*, p. 17; Leonardo 1817, pp. 1-26.

⁵² Caroli 1995, pp. 24-40; Koshikawa 2001.

⁵³ Sei dipinti di ciechi sono descritti da Ottani Cavina 1987; il settimo fu poi trovato e commentato da Ottani Cavina 1989. L'ottavo dipinto (BM 1946,0713.1355), che si trova presso il British Museum ed è attribuito ad Agostino Carracci, è menzionato da Wilson 2012, p. 120 n. 53. Probabilmente è da collegare a uno studio precedente conservato presso il British Museum (1946,0713.745). Ritengo facesse parte della serie anche un altro ritratto di donna attribuito ad Annibale Carracci ora al Museo di Palazzo d'Arco (Mantova).

⁵⁴ Ottani Cavina 1987, p. 95.

⁵⁵ Paleotti 1990, libro II, capp. XIX-XX.

⁵⁶ Wilson 2012, pp. 110-111.

vedenti o, più in generale, della cecità. Se questa è l'unica serie a tema nota in Italia e i ciechi continuarono a essere rappresentati come questuanti anche nel XVI secolo, a differenza del periodo precedente, spesso divennero il soggetto principale. Nella maggior parte delle raffigurazioni, il cieco, solitamente un uomo, figura con un aiutante al suo fianco (un giovane ragazzo, uno zoppo, un altro uomo) o con un cane, che pare più un animale da compagnia che una guida. Spesso il non vedente ha tra le mani un bastone per farsi strada, uno strumento musicale o delle orazioni, come nel dipinto *Suonatore di violino cieco guidato da un giovane* di Annibale Carracci e nell'acquaforte *Il mendicante cieco con cane seduto* di Pietro Faccini (1562-1602).⁵⁷ In entrambi i casi, i ciechi sono raffigurati con vesti modeste in uno spazio aperto e hanno con sé un violino per suonare o dei foglietti, forse delle preghiere, da offrire in cambio di qualche moneta.

Il rapporto tra la cecità e lo sviluppo di particolari abilità canore e musicali emerge costantemente dalle testimonianze della prima età moderna ed è frequente trovare tale accostamento anche in contesti differenti da quelli finora analizzati. Ad esempio, nella *Madonna del popolo*, olio su tela, commissionata dalla Fraternita dei laici di Arezzo a Federico Barocci (1535ca.-1612) appare un giovane cieco che, appoggiato il suo bastone e fatto sedere il cagnolino ai suoi piedi, con il viso rivolto verso lo spettatore, si appresta a cantare accompagnato dal suono della gironda.⁵⁸ Sebbene l'identità del musicista rimanga sconosciuta, la sua presenza è giustificata dal tema della misericordia affrontato nel dipinto e dall'associazione caritativa che lo aveva ordinato.⁵⁹ Gli occhi chiusi suggeriscono la nascita di un processo creativo che trova espressione nell'accostamento tra voce e suono in onore di quel Dio che guarda i fedeli dall'alto. L'ispirazione divina, infatti, implicava una visione diversa da quella reale, pertanto abbassare le palpebre per provocare l'oscuramento e il distacco dalla realtà o, in alternativa, la cecità era una condizione appropriata per l'artista, il musicista e il veggente.⁶⁰ Ad esempio, nel disegno *Homer and the Fishermen* (British Museum), Bartolomeo Passarotti (1529-1592) rappresentò se stesso nelle vesti di Omero con il volto verso il cielo e gli occhi chiusi in attesa di un intervento divino che potesse dar vita all'atto artistico simboleggiato dal violino e dall'arco che il poeta tiene in mano.⁶¹

Dagli ultimi decenni del XVI secolo, forse per influenza della novella picaresca spagnola,⁶² anche in ambito letterario si verificò un cambiamento: il 'cieco' iniziò ad

⁵⁷ Il dipinto e una copia dell'incisione si trovano rispettivamente presso il Gabinetto dei Disegni e delle Stampe degli Uffizi (Firenze) e il Gabinetto dei Disegni e delle Stampe della Pinacoteca Nazionale di Bologna.

⁵⁸ Gillgren 2011, pp. 109-111, 248-249. Anche in Francia i ciechi sono ritratti come suonatori di gironda, ad esempio nei dipinti di Georges de La Tour (1593-1652). Vedi Burke 1980, pp. 96-98 e fig. 8.

⁵⁹ Si trova traccia della commissione del dipinto nella corrispondenza tra il pittore e la Fraterna trascritta da Gualandini 1844, vol. I, pp. 135-192, lettere nn. 59-85 (1574-1579). Sull'identità del cieco, sarebbe un'ipotesi affascinante che si trattasse di Cristoforo Scanello, il cieco di Forlì, attivo a Urbino negli anni in cui Barocci stava lavorando alla 'Madonna del popolo'. Proprio nel 1578 apparve a Urbino per i tipi di Olivo Cesano *Il secondo libro dell'Eneida di Virgilio* stampato 'ad instantia di Christofolo Cieco da Forlì'.

⁶⁰ Barasch 2001, p. 134.

⁶¹ Ai suoi piedi un piccolo cane alza lo sguardo forse verso di lui. Wilson 2012, pp. 108-109.

⁶² Ad esempio *La Vida de Lazarillo de Tormes, y de sus fortunas y adversidades* (1554), *Guzmán de Alfarache* di

apparire con maggior frequenza in poemetti, commedie, favole pastorali con attributi, caratteristiche e comportamenti diversi dal povero mendicante. La sua immagine si sdoppiò in quella del cieco saggio e timorato capace di comprendere i segni celesti grazie alla sua cecità, come Tirenio nel *Pastor fido* di Battista Guarini, e in quella del cieco avaro, astuto e dall'udito fine, come Betto nella commedia di Paolo Rossi.⁶³ Spesso oscuramento reale e momentaneo erano oggetto di confronto al fine di esaltare il messaggio cristiano. Ad esempio, nella favola pastorale *I ciechi*, rappresentata in onore del doge Marino Grimani nel 1605, l'autore mise in scena la cecità vera e quelle fittizie provocate dalla superbia e dall'amore.⁶⁴ Sebbene i non vedenti vivessero in una condizione di perenne dipendenza dovendosi affidare ad altri per i gesti quotidiani, non erano però vincolati dai sentimenti che opprimevano i vedenti allontanandoli da Dio. L'autore affidò dunque ai veri ciechi il compito di guarire con il canto e la lira i superbi e gli innamorati, aprendo loro gli occhi della ragione e mostrando la via per vivere nell'umiltà e nel timore divino. L'azione di "vedere" non si limitava infatti alla vista, sebbene fosse il senso più nobile che Dio aveva dato agli uomini – spiegava Secondo Lancillotti nella sua opera *Il Bartimeo cieco di Gerico* – ma si estendeva all'intelletto. La vicenda evangelica di Bartimeo era in questo esemplare e insegnava che ogni cristiano avrebbe dovuto chiedere a Dio di vedere non con gli occhi del corpo, ma con quelli dell'anima.⁶⁵ Meno soggetti alle passioni e più vicini a Dio, i non vedenti potevano quindi fungere da mediatori tra uomo e Dio e rappresentare modelli di cristiana virtù.

Nei secoli successivi i due concetti di cecità mentale, temporanea ma dannosa, e cecità reale, difficile ma essenziale per raggiungere nuove forme di conoscenza, furono spesso affiancati e confrontati nell'arte come nella letteratura. Sintetizza tre diverse condizioni di cecità l'incisione intitolata *Chi gli vede, chi non gli vede, chi non gli vuol vedere* del bolognese Giuseppe Maria Mitelli (1634-1718).⁶⁶ Oltre al "vero" cieco che ha i tratti del povero mendicante, Mitelli disegnò una donna vanitosa mentre si ammira allo specchio e un marito che, confortato dai soldi ricevuti, si copre gli occhi con una mano per non vedere la moglie fedifraga. Come Mitelli, altri artisti prima e dopo di lui paragonarono l'accecamento o l'oscuramento della vista all'incapacità di vedere la realtà, causata dai vizi capitali o da un acceso interesse verso i beni materiali come il denaro.⁶⁷ Di certo, l'immagine del "vero" cieco era influenzata dalla forte presenza in Italia di confraternite da loro gestite e dai modelli proposti nel secolo precedente da Annibale Carracci. Infatti, la sua opera *Le arti di Bologna*, in cui illustrava i lavori di strada e, tra questi, un cieco venditore di rimedi per calli, fu ripresa e riproposta *in toto* da Mitelli nel XVII secolo, mentre nei dipinti *Ragazzo cieco*

Mateo Alemán (1599-1604) e la *Historia de la vida del buscón, llamado don Pablos* di Francisco de Quevedo (1626).

⁶³ *L'editio princeps* fu stampata nel dicembre 1589 a Venezia per i tipi Bonfandini, anche se reca nel frontespizio la data del 1590: Guarini 1999; Rossi 1597.

⁶⁴ *Ciechi* 1605.

⁶⁵ Lancillotti 1640.

⁶⁶ Bertarelli 1940, n. 581.

⁶⁷ Altre immagini che rappresentano la cecità metaforica si possono vedere in *Sapienza* 1967.

mentre chiede l'elemosina (Walpole Gallery, Londra) e *Testa di ragazzo cieco* (Collezione privata, Forlì), Guido Cagnacci (1601-1663) fu ispirato dal realismo e dalla profonda dignità cristiana dei ritratti bolognesi di donne cieche.⁶⁸ Altri autori, all'opposto, descrissero i ciechi come mendicanti senza religione e senza cuore, capaci di azioni brutali e violente proprio perché privi della vista, come nel poema eroicomico *Malmantile racquistato* di Lorenzo Lippi (1606-1665), commentato da Paolo Minucci (1625-1695).⁶⁹ Tuttavia, nonostante il giudizio negativo, si leggono tra i versi altri dettagli che riflettono le pratiche dei ciechi che Lippi e Minucci costatavano per le strade di Firenze. Armati di 'bossolo', un contenitore per le monete, e a volte accompagnati da un cane, i ciechi se ne andavano per la città battendo il loro 'randello' (un bastone) a terra. Alcuni cantavano orazioni per le case, altri suonavano il violino ('ribecchin') o il 'colascione', una sorta di chitarra a due o tre corde strimpellata con un plettro ricavato da pezzo di suola.⁷⁰ Minucci aggiungeva che i musicisti ciechi si recavano spesso all'ora dei pasti nelle taverne per guadagnare qualche soldo dagli avventori, ma era frequente trovarli anche in Piazza del Granduca (oggi Piazza della Signoria) dove erano soliti cantare l'aria di Scappino, una canzone della tradizione fiorentina composta da ventotto stanze. Spesso accompagnavano le loro esibizioni canore con la vendita di orazioni, rappresentazioni religiose e 'storiette' (leggende).⁷¹

L'immagine del cieco che canta, suona e vende piccole stampe trova conferma nelle fonti artistiche e letterarie dell'inizio del secolo successivo relative ad altre città italiane. Ad esempio, d'ambito romano sono i dipinti attribuiti a Pier Leone Ghezzi (1674-1755) intitolati *Il violinista cieco*, in cui è raffigurato un giovane ragazzo cieco che canta e suona il violino sulla strada, e *La vecchia mendicante*, in cui una donna anziana, probabilmente mezza cieca (ha un occhio chiuso), tiene tra le dita di una mano dei fogli scritti o stampati da offrire in cambio di una moneta.⁷² Ugualmente, nello *Specchio ideale della prudenza tra le pazzie*, edito a Venezia e a Firenze nel 1707, Francesco Moneti da Cortona (1635-1712) disse di aver estratto qualche informazione sull'autore del *Bertoldino*, Giulio Cesare Croce (1550-1609), da 'alcuni tomi grossi di quattro carte l'uno, dove si contengono diverse canzonette, villanelle, ed altre rime, che sogliono cantare i ciechi, ed altri guidoni che le portano a vendere per la città'.⁷³ Ciò conferma che l'ufficio dell'orbo fosse l'occupazione principale dei ciechi più indigenti e che, proprio per la visibilità che questo ruolo dava loro nello spazio urbano, la loro rappresentazione artistica e letteraria ne fosse fortemente condizionata.

⁶⁸ Mitelli 1983; Benati, Bona Castellotti 1993, pp. 108-111; Palloni 2008; Benati, Paolucci 2008, pp. 236-237 (scheda di G. Violi).

⁶⁹ Lippi 2005.

⁷⁰ *Ibidem*, pp. 26, 35-39. Sul *colascione* (chiamato anche *calascione* o *genascione*): Viviani 1932, p. 52.

⁷¹ Lippi 2005, pp. 33-34. Su Francesco Gabrielli chiamato Scapino o Scappino (1588ca.-1636), attore e musicista fiorentino: Megale 1998. Sull'*Aria di Scapino*, pubblicata per la prima volta nel 1638: MacNeil 2003, pp. 24-30.

⁷² I due dipinti appartengono all'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, nn. 146-147.

⁷³ Moneti 1707, p. XIV.

Contemporaneamente, la riflessione sui sensi e sulla percezione della cecità trovò un terreno fertile nel pensiero filosofico. Nel corso del Settecento il cieco divenne una figura determinante nella critica della metafisica classica e della teoria delle facoltà soggettive e la cecità fu intesa non come privazione, ma come risorsa per mobilitare altri vettori di conoscenza, principalmente il tatto.⁷⁴ Sebbene l'influenza di queste teorie sulla rappresentazione dei ciechi sia ancora da approfondire, le fonti letterarie in cui appaiono non vedenti aggiungono sfumature interessanti alle precedenti descrizioni. In alcune pubblicazioni, il cieco diventa un personaggio saggio, riflessivo, intelligente e brillante, capace di scoprire gli inganni e di gestire situazioni diverse con dignità e onestà.⁷⁵ La cecità, reale o finta per convenienza, è rappresentata come condizione utile per svelare gli affetti veri e allontanare i falsi.⁷⁶ Ci si interroga anche sulle cause di questa infermità, ma l'idea che sia una punizione divina per una colpa commessa è considerata un pregiudizio volgare, un pensiero sciocco e fallace prodotto da una mente debole.⁷⁷ Non si negano però i limiti e gli ostacoli di un'esistenza al buio, che ha bisogno di Dio per essere risanata e dell'amore di altre persone per essere sostenuta. Speranze di riscatto e voglia di affermarsi in una vita senza raggiri e dipendenze si riscontrano nel divertente libretto *Le avventure di Cesare cieco e viaggiatore*, traduzione dal francese *Cesar aveugle et voyageur* di Jean-Antoine Guer (Londra, 1740).⁷⁸ Cesare narra in prima persona la sua storia, dalla nascita presso Lione, al vaiolo che lo aveva reso cieco e privato di un occhio, fino all'allontanamento dalla famiglia a seguito di un furfante. Capace di imparare dagli ostacoli e dotato di abilità profetiche, alla fine il giovane cieco riesce a vivere senza mendicare diventando, oltre a musicista e poeta, un esperto costruttore di violini e di marionette. Sulla particolare disposizione verso la musica dei non vedenti dice:

quasi tutti gli ciechi sanno suonare il violino: quelli che non hanno giammai veduta la luce apprendono da se soli, e si direbbe, che sono venuti al mondo con un violino in mano: lo suonano quasi naturalmente, e vi riescono bastantemente, per divertire quelli, che non conoscono minutamente la delicatezza di questo istrumento.⁷⁹

Sebbene non si riesca a verificare la fondatezza di tale affermazione, uno studio del 2004 ha dimostrato che il 57% di persone non vedenti rispetto a meno del 20% di vedenti ha il dono dell'orecchio assoluto, cioè '*the ability to identify a particular pitch of the Western musical scale without any external reference tone*'.⁸⁰ Altre ricerche hanno messo in luce l'adattamento delle

⁷⁴ Sulla cecità in ambito filosofico: Chottin 2009. Vedi anche Diderot 2004; Cole 2014.

⁷⁵ Federici 1797.

⁷⁶ Arrisi 1797.

⁷⁷ Vettor Corner 1800.

⁷⁸ Edita per la seconda volta a Venezia nel 1759, l'opera fu ristampata nel 1792 con il titolo *Il viaggiator francese ossia piacevoli avventure d'un cieco* (Venezia). Vedi: *Arventure* 1759.

⁷⁹ *Arventure* 1759, pp. 116-117.

⁸⁰ Hamilton et alii 2004.

funzioni celebrali che solitamente elaborano le immagini ad altre aree a beneficio del linguaggio, della memoria, e dello sviluppo di abilità musicali.⁸¹

Nonostante la percentuale di persone non vedenti che componeva versi, cantava o suonava sia difficilmente calcolabile, l'analisi delle fonti archivistiche, bibliografiche e iconografiche permette di confermare che queste capacità erano abbastanza frequenti nei ciechi. Furono, infatti, riconosciute dai governi locali e dalla Chiesa romana come parte delle loro attività e alcuni emersero proprio come autori e musicisti dotati di straordinarie abilità. Infine, le descrizioni e le raffigurazioni che li riguardano dimostrano il perdurare di un'immagine strettamente connessa all'intrattenimento di piazza, ma non priva di sfumature e di prospettive a esaltare l'importanza e la singolarità di queste figure nell'Italia della prima età moderna.

Laura Carnelos
University of Reading
lcarnelos81@gmail.com

Bibliografia

- Arrisi 1797: F. Arrisi, *Il cieco che vede chiaro farsa*, Venezia.
- Artusi, Patruno 1994: L. Artusi, A. Patruno, a cura di, *Deo gratias. Storia, tradizioni, culti e personaggi delle antiche confraternite fiorentine*, Roma.
- Avventure 1759: *Le avventure di Cesare cieco e viaggiatore storia curiosa ed istruttiva*, Venezia.
- Baldacchini 1980: L. Baldacchini, *Bibliografia delle stampe popolari religiose del XV-XVII secolo. Biblioteche Vaticana, Alessandrina, Estense*, Firenze.
- Barasch 2001: M. Barasch, *Blindness. The History of a Mental Image in Western Thought*, New York.
- Benati, Bona Castellotti 1993: D. Benati, M. Bona Castellotti, *Guido Cagnacci*, Milano.
- Benati, Paolucci 2008: D. Benati, A. Paolucci, a cura di, *Guido Cagnacci: protagonista del Seicento tra Caravaggio e Reni*, Cinisello Balsamo.
- Benvenuti 1984: G. Benvenuti, *Il Cieco di Adria. Vita e opere di Luigi Grotto*, Sala Bolognese.
- Bertarelli 1940: A. Bertarelli, *Le incisioni di G.M. Mitelli. Catalogo critico*, Milano.
- Bertolo 1997: F.M. Bertolo, *Dini, Francesco*, in M. Menato *et alii*, a cura di, *Dizionario dei tipografi e degli editori italiani. Il Cinquecento*, vol. 1: A-F, Milano, p. 379.
- Botrel 1973: J.-F. Botrel, *Les aveugles colporteurs d'imprimés en Espagne*, Mélanges de la Casa de Velázquez, t. 9, pp. 417-482.
- Botrel 1993: J.-F. Botrel, *Libros, prensa y lectura en la España del siglo XIX*, Madrid.
- Burke 1980: P. Burke, *Cultura popolare nell'Europa moderna*, introduzione di C. Ginzburg, Milano.

⁸¹ Reily 2008, pp. 247-250. Il fenomeno della compensazione di deficit sensoriali è uno dei pilastri dell'epigenetica, che studia gli adattamenti dell'individuo d'una determinata specie trasmissibili ai discendenti senza modificare la sequenza di DNA.

- Cajani 1979: L. Cajani, *Gli statuti della compagnia dei ciechi, zoppi e stroppiati della Visitazione (1698)*, Ricerche per la storia religiosa di Roma, 3, pp. 281-313.
- Camporesi 1973: P. Camporesi, *Il libro dei vagabondi: Lo Speculum cerretanorum di Teseo Pini, Il vagabondo di Rafaele Friano e altri testi di "furfanteria"*, Torino.
- Carnelos 2012: L. Carnelos, *Con libri alla mano. Editoria di larga diffusione a Venezia tra '600 e '700*, Milano.
- Carnelos 2016a: L. Carnelos, *Street Voices. The Role of Blind Performers in Early Modern Italy*, Italian Studies. Special Issue, 71, pp. 184-196.
- Carnelos 2016b: L. Carnelos, *Los papeles de ciegos en la Italia moderna*, Seminario 'Ecología de las escrituras expuestas' (Université Rennes 2, 13-14 novembre 2015) (contributo orale).
- Caroli 1995: F. Caroli, *Storia della fisiognomica. Arte e psicologia da Leonardo a Freud*, Milano.
- Catullo 1571: Catullo cieco Muranese detto il Maretino, *El glorioso trionfo della Santissima Vittoria ch'ebbero gli Christiani contra i nemici di Giesù Christo*, Venezia.
- Ceppari Ridolfi 2007: M.A. Ceppari Ridolfi, a cura di, *Le pergamene delle confraternite nell'Archivio di Stato di Siena (1341-1785)*. Regesti, Siena.
- Cessi 1905: R. Cessi, *La Fraglia dei ciechi in Padova*, Bollettino del Museo Civico di Padova, 8, 4, pp. 105-114.
- Chottin 2009: M. Chottin, a cura di, *L'aveugle et le philosophe, ou comment la cécité donne à penser*, Parigi.
- Ciechi 1605: *I ciechi favola pastorale rappresentata al serenissimo prencipe di Venezia Marino Grimani. Alli XXV di aprile MDCV*, Venezia.
- Cinque sensi 2002: *I cinque sensi/The Five Senses*, Micrologus, 10.
- Clark 2007: S. Clark, *Vanities of the Eye: Vision in Early Modern European Culture*, Oxford.
- Cole 2014: G. Cole, *Rethinking Vision in Eighteenth-century Paintings of the Blind*, in H. Klinke, Ed., *Art Theory as Visual Epistemology*, Newcastle upon Tyne, pp. 47-64.
- Conway 1999: M. Conway, *The Diario of the Printing Press of San Jacopo di Ripoli 1476-1484. Commentary and transcription*, Firenze.
- Dattola, Vincelli 2013: M. Dattola, G.M.P. Vincelli, *Sacco, Giovanni Giacomo*, coordinato da M. Santoro, R.M. Borraccin, a cura di, *Dizionario degli editori, tipografi, librai itineranti in Italia tra Quattrocento e Seicento*, vol. 3, Pisa-Roma, pp. 896-897.
- Degl'Innocenti 2014: L. Degl'Innocenti, *The Singing Voice and the Printing Press: Itineraries of the Altissimo's Performed Texts in Renaissance Italy*, The Italianist, 34, 3, pp. 318-335.
- Di Mauro 1981: A. Di Mauro, *Bibliografia delle stampe popolari profane dal Fondo Capponi della Biblioteca Vaticana*, Firenze.
- Diderot 2004: D. Diderot, *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Parigi.
- Everson 1997: J.E. Everson, *Francesco cieco da Ferrara*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 49, pp. 715-718.
- Falconetti 1563: V. Falconetti, *De conscribenda historia dialogus*, Bologna.
- Federici 1797: C. Federici, *I pregiudizi dei paesi piccoli, ossia lo scultore ed il cieco*, Venezia.
- Fiori 2004: A. Fiori, *Landini, Francesco*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 63, pp. 418-423.

- Gallo 2003: V. Gallo, *Groto, Luigi*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 60, pp. 21-24.
- Gazzini 2009: M. Gazzini, a cura di, *Studi confraternali: orientamenti, problemi, testimonianze*, Firenze.
- Geremek 2003: B. Geremek, *La pietà e la forza. Storia della miseria e della carità in Europa*, Roma-Bari.
- Geremek 1999: B. Geremek, *Mendicanti e miserabili nell'Europa moderna (1350-1600)*, Roma-Bari.
- Gillgren 2011: P. Gillgren, *Siting Federico Barocci and the Renaissance aesthetic*, Farnham.
- Gomis Coloma 2010: J. Gomis Coloma, *Intermediarios entre el texto y su público: la cofradía de Pobres Ciegos Oracioneros de Valencia*, in A. Castillo Gómez, J.S. Amelang, Ed., *Opinión pública y espacio urbano en la Edad Moderna*, Gijón, pp. 301-317.
- Gomis Coloma 2015: J. Gomis Coloma, *Menudencias de imprenta. Producción y circulación de la literatura popular (Valencia, siglo XVIII)*, Valencia.
- Groto 1599: L. Groto, *Il thesoro comedia nova*, Venezia.
- Groto 1601: L. Groto, *Lettere famigliari*, Venezia.
- Gualandi 1844: M. Gualandi, *Nuova raccolta di lettere sulla pittura, scultura ed architettura scritte da' più celebri personaggi dei secoli XV a XIX*, vol. 1, Bologna.
- Guarini 1999: B. Guarini, *Il Pastor Fido*, E. Selmi, a cura di, introduzione di G. Baldassarri, Venezia.
- Hamilton et alii 2004: R.H. Hamilton, A. Pascual-Leone, G. Schlaug, *Absolute Pitch in Blind Musicians*, *NeuroReport*, 15, 5, pp. 803-806.
- Koshikawa 2001: M. Koshikawa, *Individualità e concetto. Note sulla ritrattistica del Cinquecento*, in *Rinascimento. Capolavori dei musei italiani*, Milano, pp. 39-45.
- Lancillotti 1640: S. Lancillotti, *Il Bartimeo cieco di Gerico*, Venezia.
- Lazzarini 2011: A. Lazzarini, *Una testimonianza di Tommaso Stigliani. Palazzini e libri di disegno in una dichiarazione di poetica mariniana*, *Italianistica*, 40, 1, pp. 73-85.
- Leonardo 1817: Leonardo da Vinci, *Trattato della pittura*, Roma.
- Lippi 2005: L. Lippi, *Malmantile racquistato* [rist. anast. Firenze 1688], Empoli.
- MacNeil 2003: A. MacNeil, *Music and Women of the Commedia dell'Arte in the Late Sixteenth Century*, Oxford.
- Megale 1998: T. Megale, *Gabrielli Francesco detto Scapino o Scappino*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 51, pp. 91-92.
- Meersseman 1977: G. Meersseman, "Ordo fraternitatis". *Confraternite e pietà dei laici nel Medioevo*, Roma.
- Metzler 2013: I. Metzler, *A Social History of Disability in the Middle Ages: Cultural Considerations of Physical Impairment*, New York.
- Mitelli 1983: G.M. Mitelli, *Le arti per via. Incisioni in rame di Giuseppe Maria Mitelli su disegni di Annibale Carracci* [rist. anast. 1660], Bologna.
- Moneti 1707: F. Moneti da Cortona, *Specchio ideale della prudenza tra le pazze*, Venezia.

- Ottani Cavina 1987: A. Ottani Cavina, *Studies from Life: Annibale Carracci's Paintings of the Blind*, in H.A. Millon *et alii*, Eds., *Emilian painting of the 16th and 17th centuries. A Symposium*, Bologna, pp. 89-99.
- Ottani Cavina 1989: A. Ottani Cavina, *Annibale Carracci's Paintings of the Blind: An Addition*, Burlington Magazine, 131, 1030, pp. 27-28.
- Paleotti 1990: G. Paleotti, *Discorso intorno alle immagini sacre et profane* [rist. anast. Bologna, 1582], premessa di P. Prodi, Bologna.
- Palloni 2008: G. Palloni, *Guido Cagnacci nel collezionismo forlivese*, in D. Benati, A. Paolucci, a cura di, *Guido Cagnacci: protagonista del Seicento tra Caravaggio e Reni*, Cinisello Balsamo, pp. 77-87.
- Pignatti 1997: F. Pignatti, *Francesco da Firenze*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 49, pp. 750-751.
- Politi *et alii* 1982: G. Politi, M. Rosa, F. Della Peruta, a cura di, *Timore e carità. I poveri nell'Italia moderna*, Cremona.
- Ponzio 2015: S.M. Ponzio, *Vedere la cecità. Considerazioni sulla figura del cieco tra antico e moderno*, Roma.
- Pullan 1971: B. Pullan, *Rich and Poor in Renaissance Venice. The Social Institutions of a Catholic State, to 1620*, Cambridge.
- Pullan 1994: B. Pullan, *Poverty and Charity: Europe, Italy, Venice 1400-1700*, Aldershot.
- Quaglioni 1994: D. Quaglioni, *Fagnani Boni, Prospero*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 44, pp. 187-189.
- Reily 2008: L. Reily, *Músicos cegos ou cegos músicos: representações de compensação sensorial na história da arte*, Cadernos Cedes, 28, 75, pp. 245-266.
- Rizzo 1596: Rizzo (cieco), *Spetasio, ò scartabello de sier Cieco Rizzo ditto el Gastaldo in lingua rostega; fatti su la partia della lostrissima sagnora Chiara Cornara capetagna de Verona*, Verona.
- Rossi 1597: P. Rossi, *Il cieco comedia pastorale*, Venezia.
- Sacchetti 1996: F. Sacchetti, *Il trecentonovelle*, Roma.
- Sapienza 1967: *Sapienza figurata con 234 incisioni tratte da Stultifera Navis di S. Brant (1457-1521), Emblemata di P. Maccio (sec. XVI-XVII), Stampe popolari di G.M. Mitelli (1634-1718)*, Bergamo.
- Saso 2001: A.L. Saso, *Giovanni Cieco da Parma*, Dizionario Biografico degli Italiani, vol. 55, pp. 780-781.
- Seidel Menchi 1987: S. Seidel Menchi, *Erasmus in Italia, 1520-1580*, Torino.
- Smith 2008: A.A. Smith, *The Wife of the Venetian Governor in Late Sixteenth-Century Verona: Chiara Cornaro and Strategies of Political Sociability*, intervento presentato al convegno *Donne a Venezia. Spazi di libertà e forme di potere (secc. XVI-XVIII)*, (Venezia, 8-10 maggio 2008), pdf disponibile online nel sito <<http://www.storiadivenezia.net>>, ultima visita 12-12-2015.
- Vettor Corner 1800: P. Vettor Corner, *Il cieco farsa inedita*, Venezia.
- Vigo Calanna 1970: L. Vigo Calanna, *Raccolta amplissima di canti popolari siciliani* [rist. anast. Catania, 1870-1874], Bologna.
- Visentin 2003: M. Visentin, *Un cantore veneziano del XVII secolo: Paolo Briti il "cieco da Venezia"*, Quaderni Veneti, 36, pp. 45-76.

- Visione 1997: *La visione e lo sguardo nel Medio Evo*, vol. I, Micrologus, 5.
- Visione 1998: *La visione e lo sguardo nel Medio Evo*, vol. II, Micrologus, 6.
- Viviani 1932: U. Viviani, *Orbi e guerci nell'arte, nella storia e nella letteratura*, Arezzo.
- Weygand 2003: Z. Weygand, *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, Parigi.
- Weygand 2009: Z. Weygand, *Les aveugles dans la société française. Représentations et institutions du Moyen-Âge au XIXe siècle*, *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, pp. 65-85.
- Wheatley 2010: E. Wheatley, *Stumbling Blocks Before the Blind. Medieval Constructions of a Disability*, Ann Arbor.
- Wilmart 2012: M. Wilmart, *Les aveugles dans le diocèse de Meaux à la fin du Moyen Âge*, in D. Blanchard et alii, eds., *Sciences et médecine en Brie des origines à nos jours*, Meaux, pp. 127-147.
- Wilson 2012: B. Wilson, *Visual Knowledge/Facing Blindness*, in D. Leibsohn, J. Favrot Peterson, Eds., *Seeing Across Cultures in Early Modern World*, Farnham, pp. 97-124.
- Wilson 2015: B. Wilson, *Canterino and Improvisatore: Oral Poetry and Performance*, in A.M. Busse-Berger, J. Rodin, Eds., *The Cambridge History of Fifteenth-Century Music*, Cambridge, pp. 292-310.
- Wilson forthcoming: B. Wilson, *Dominion of the Ear: Memory, Performance, and Oral Poetry in early Renaissance Italy*, Turnhout.
- Zamagni 2000: V. Zamagni, a cura di, *Povertà e innovazioni istituzionali in Italia. Dal Medioevo ad oggi*, Bologna.
- Zardin 1996: D. Zardin, *La mendicizia tollerata. La "scola" milanese dei ciechi di S. Cristoforo e le sue regole (sec. XVI-XVIII)*, in F. Ruggeri, a cura di, *Studi in onore di mons. Angelo Majo per il suo 70° compleanno*, Milano, pp. 355-380.

M. Andreoli, *Rappresentazione della disabilità*
Alter-habilitas. Perception of disability among people 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 257-277.

Rappresentazione della disabilità in *The Story of My Life* di Helen Keller

MARCO ANDREOLI

Abstract

In the following paper, I investigate the representation of disability in *The Story of My Life* (1903) by deaf-blind writer and activist Helen Keller. This autobiographical sketch has had a tremendous influence on mainstream representation of disability in the U.S., and it is here discussed from a lit-crit standpoint. As we will see, many most striking features of Keller's self-representation are already in place in what it appears to be a 19th century literary tradition on blindness and femininity. As for the present study, I survey a collection of letters by blind author Helen De Kroyft and a moral account by Emma G. Embury, whose protagonist is blind Constance. In addition to this, I argue that *The Story of My Life* takes the shape of a conversion narrative: thanks to close reading, I demonstrate the presence of many narrative patterns common to this genre, along with numerous biblical citations.

Keywords

Deaf-blindness, Representation of Disability, Self-representation, Autobiography, Conversion Narrative

1. Introduzione

The Story of My Life, pubblicato nel 1903, è un bozzetto autobiografico della scrittrice e attivista sordocieca americana Helen Keller. Questo libro ha avuto, fin da subito, uno straordinario successo mediatico¹ e ha contribuito a influenzare l'immaginario collettivo americano sulla disabilità anche grazie alla grande notorietà della sua autrice.²

¹ Dalle vicende raccontate in *The Story of My Life* sono stati ricavati numerosi film, serie televisive e documentari, tra questi si possono ricordare: *Deliverance* (1919), *The Miracle Worker* (1962), *The Miracle Continues* (1984), *Black* (2005).

² Negli Stati Uniti, Helen Keller è considerata un'eroina nazionale, simbolo di coraggio. In suo onore, è stata eretta una statua, oggi esposta in una sala del Campidoglio, sede del Congresso degli Stati Uniti; le sono stati intitolati numerosi ospedali, istituti e vie cittadine e il giorno della sua nascita (il 27 giugno) viene commemorato ogni anno durante l'*Helen Keller Day*.

Helen Keller ha fatto conoscere la cecità e la sordità a moltissime persone attraverso una forma narrativa, per sua stessa natura, a cavallo tra verità e finzione.³ Nel presente saggio ci si interroga sulle radici e sul significato di questa rappresentazione che va intesa alla luce dei riferimenti culturali, dei modelli letterari e delle condizioni materiali in cui l'autrice si è trovata a vivere e scrivere.

2. Helen Keller

Helen Keller (Tuscumbia, Alabama 1880-1968) è stata una scrittrice americana sordocieca, autrice di numerose pubblicazioni, prevalentemente di natura autobiografica e saggistica.⁴ È nota soprattutto per la sua “storia di vita esemplare” e per le sue coraggiose prese di posizione a favore della pace, delle classi operaie e delle persone più deboli e svantaggiate. Divenne celebre fin dalla più tenera età per la storia della sua educazione: a sette anni, Helen riuscì infatti a rompere il muro di buio e silenzio che la circondava, grazie agli insegnamenti impartiti dalla sua educatrice Anne Sullivan,⁵ istitutrice della *Perkins Institution for the Blind*,⁶ a sua volta affetta da gravi difficoltà visive.

Nonostante le perplessità dell'epoca sulla possibilità di educare persone sordocieche, Helen fu tra le prime sordocieche a sottoporsi con successo a quello che oggi chiameremmo un “percorso di riabilitazione”.⁷ Rimasta sorda, cieca e muta in seguito a una grave malattia, apprese a comunicare grazie a un metodo basato sull'acquisizione dell'alfabeto manuale, introdotto negli Stati Uniti nella prima metà dell'Ottocento.⁸ Tale metodo le permise di

³ Per una disamina critica sul tema ‘verità e finzione nel genere autobiografico’ si confronti: Lejeune 1986. Per una panoramica sul genere autobiografico si veda: Couser 2011; Yagoda 2009.

⁴ Per la biografia di Helen Keller si vedano: Herrmann 1998; Lash 1980. Per un *excursus* delle opere di Helen Keller si confronti: Nielsen 2005.

⁵ Anne Mansfield Sullivan Macy (1866-1930) fu educatrice e compagna di vita di Helen Keller. A causa di gravi difficoltà visive, entrò come allieva presso la *Perkins Institution for the Blind* di Boston, dove apprese il metodo per l'insegnamento della lingua alle persone sordocieche.

⁶ La *Perkins Institution for the Blind* fu fondata nel 1832. Il primo direttore fu il dott. Samuel Gridley Howe, ideatore del metodo per l'educazione dei sordociechi. <http://www.perkins.org/history>.

⁷ Fino alla metà del XIX secolo, era convinzione comune che fosse impossibile educare le persone sordocieche, le quali restavano perciò mute, incapaci di comunicare con il mondo esterno ed erano escluse da qualsiasi forma d'inclusione sociale. Il metodo per l'educazione dei sordociechi fu introdotto negli Stati Uniti dal dottor Samuel Gridley Howe, che lo applicò a partire dal 1837 a favore di Laura Bridgman (1829-1889), un'allieva della *Perkins Institution for the Blind*: <http://www.perkins.org/history/people/laura-bridgman>. Brian H. Nordstrom riporta che fu la lettura di *The American Notes* di Charles Dickens da parte della madre di Helen Keller a costituire lo spunto per la riabilitazione della figlia: ‘*Howe's triumph with Laura was related by Charles Dickens, who visited the Perkins Institution in 1842, and in The American Notes, described Laura's education* (Farrell, 80-82). *Laura Bridgman resided at the Perkins Institution the remainder of her life. As a pupil at Perkins, Anne Sullivan (1866-1930), herself blind, lived with Miss Bridgman, learned the Perkins' methods for teaching language to the deaf-blind, and remained as a teacher* (Lowenfeld, 7-9). *In Tuscumbia, Alabama, Helen Keller's mother read Dickens' book and requested that the Perkins Institution send a teacher for Helen to Tuscumbia. Miss Sullivan responded, and the story of Helen Keller has come to represent the ultimate achievement in the education of a handicapped person* (Nordstrom 1986, p. 7).

⁸ L'alfabeto manuale è una forma di comunicazione che consente di tracciare le lettere di una parola con le dita della mano, direttamente sul palmo dell'interlocutore. In questo caso si tratta di una trascrizione dall'inglese,

esprimersi, consentendole di uscire dall'isolamento causato dalla sua condizione e di iniziare a conoscere il mondo che le stava intorno.

Nel maggio 1888, Helen Keller si recò presso la *Perkins Institution for the Blind* di Boston: qui, grazie all'apprendimento del sistema braille,⁹ le si offrì la possibilità di leggere e scrivere autonomamente.¹⁰ In seguito, Helen imparò a parlare: studiando l'apparato di fonazione e le diverse posizioni assunte da labbra e muscoli facciali mentre si producono i suoni, apprese a comunicare in forma orale e a “leggere le parole” sul volto dell'interlocutore, posando una mano sulle sue labbra. Con Anne Sullivan – ‘Teacher’ come è soprannominata da Helen – sempre al suo fianco, fu infine la prima studentessa sordocieca a completare un percorso di studi universitari; un traguardo questo che, oltre un secolo dopo, resta ancora estremamente complicato per molte persone con le stesse disabilità.

Nonostante il disappunto espresso da Anne Sullivan, i grandi risultati ottenuti da Helen Keller accesero ben presto l'interesse dei media e della comunità scientifica.¹¹ Tuttavia, a dispetto di tanta notorietà, alquanto scarso è stato l'interesse per quello che Helen aveva concretamente da dire. Di fatto le opere di Helen Keller non sono state oggetto di particolare attenzione da parte della critica letteraria che, d'altra parte, si è interessata agli scrittori con disabilità solo di recente, a partire dagli studi pionieristici di Thomas Couser.¹²

mediante l'utilizzo di lettere dell'alfabeto romano, da non confondere con l'*American Sign Language*, la lingua dei segni utilizzata dalle persone sorde negli Stati Uniti, che ha invece una sintassi propria e si serve dei gesti per rappresentare intere frasi o parole.

⁹ Il sistema braille prende il nome da Louis Braille (1809-1852), che lo introdusse a Parigi nel 1829. Attraverso diverse combinazioni di puntini rialzati, esso consente di rappresentare lettere, numeri e simboli. Dopo essere state adeguatamente istruite, le persone non vedenti sono in grado di sentire con i polpastrelli le diverse combinazioni e possono dunque leggere autonomamente, servendosi del tatto. Oltre a stampare libri e giornali, con il braille è anche possibile creare etichette e mappe tattili, che consentono alle persone cieche di riconoscere gli oggetti e di orientarsi nello spazio. Il braille si diffuse gradualmente in Francia e in altri paesi, tra cui gli Stati Uniti, a partire dalla seconda metà del XIX secolo e, pur con diverse varianti, resta ancora oggi un sistema adottato in tutto il mondo. Prima dell'invenzione del braille, per consentire la lettura ai ciechi, si utilizzavano lettere in rilievo, un sistema però poco efficace. Sull'argomento si veda Weygand 2009, pp. 65-85.

¹⁰ Helen Keller scrisse attraverso una macchina da scrivere braille: ‘*I use the Hammond typewriter. I have tried many machines, and I find the Hammond is the best adapted to the peculiar needs of my work. With this machine movable type shuttles can be used, and one can have several shuttles, each with a different set of characters - Greek, French, or mathematical, according to the kind of writing one wishes to do on the typewriter. Without it, I doubt if I could go to college.*’ (Keller 1903, p. 49).

¹¹ In una lettera datata 4 marzo 1888, Helen scrisse: ‘*Indeed, I am heartily glad that I don't know all that is being said and written about Helen and myself. I assure you I know quite enough. Nearly every mail brings some absurd statement, printed or written. The truth is not wonderful enough to suit the newspapers; so they enlarge upon it and invent ridiculous embellishments. One paper has Helen demonstrating problems in geometry by means of her playing blocks. I expect to hear next that she has written a treatise on the origin and future of the planets!*’ (Keller 1903, p. 143).

¹² L'interesse della critica letteraria nei confronti degli scrittori con disabilità è un fenomeno molto recente. Thomas Couser è stato tra i primi studiosi statunitensi a studiare in maniera sistematica le autobiografie di persone con disabilità. Nei lavori *Recovering Bodies: Illness, Disability and Life Writing* (1997) e *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing* (2009), si è occupato di testi scritti da autori contemporanei sordi, paraplegici e affetti da patologie quali HIV e cancro. I suoi studi hanno ben presto destato l'interesse di altri studiosi (si veda Mintz 2007) che hanno iniziato a scandagliare gli archivi degli istituti per disabili alla ricerca di opere letterarie prodotte dai pazienti stessi. Di grande interesse è, ad esempio, l'edizione critica di uno dei primissimi esempi di opera autobiografica scritta da una persona non vedente in Francia (elaborata

Eppure il suo singolare punto di vista sul mondo, unito alla sua peculiare esperienza sensoriale e al travagliato apprendimento della lingua rendono il rapporto di questa straordinaria donna con la scrittura estremamente affascinante. Nei seguenti paragrafi si è tentato di analizzare la rappresentazione che Helen Keller fa di sé, della sua disabilità e del mondo in cui vive attraverso le pagine del suo libro più famoso: *The Story of My Life*.¹³

3. Il “superamento” della disabilità

*But is precisely this stoicism that makes Keller problematic to so many disabled people today. Treating obstacles as character-building exercises to be overcome does nothing to clear the path of those following in Kellers footsteps. In fact, it adds a new obstacle, if one disabled person can succeed in the current system, nothing needs to be changed. Such is the attitude driving the reactionary backlash against the American with Disabilities Act and similar legislation.*¹⁴

Come testimoniano le parole di Georgina Kleege, la rappresentazione che Keller fa di sé in *The Story of My Life* desta oggi molte perplessità fra le persone con disabilità negli Stati Uniti. Aspra è stata, ad esempio, la critica in alcuni scrittori ciechi contemporanei.¹⁵

precedentemente all'utilizzo del sistema braille): Husson 2002.

¹³ La scrittura di Helen Keller ha molto spesso una vocazione autobiografica. Pochi anni dopo la pubblicazione del suo libro d'esordio (*The Story of My Life*) in *The World I Live in* (1908), Helen Keller fece immergere il lettore nella sua esperienza sensoriale basata sul tatto. In età matura, scrisse *Midstream: My Later Life* (1929), continuazione di *The Story of My Life*, e *My Religion* (1927) un'autobiografia spirituale. Quando morì Anne Sullivan, Keller affidò il suo dolore alle pagine di un diario, *Helen Keller's Journal*, che pubblicò nel 1938. Alla sua educatrice e compagna di vita dedicò, infine, *Teacher* (1955) un testo memorialistico.

¹⁴ Kleege 2004, p. 100.

¹⁵ Riporto di seguito alcuni brani tratti da due testi autobiografici di scrittori non vedenti contemporanei. In entrambi, appare forte il disappunto nei confronti del “mito Helen Keller”: ‘Dear Helen Keller, Allow me to introduce myself. I am a writer and part-time English professor. I am American, married, middle-aged, middle class. Like you, I am blind, though not deaf. But the most important thing you need to know about me, and the reason for my letter, is that I grew up hating you... And you should know the truth from the start. I hated you because you were always held up to me as a role model, and one who set such an impossibly high standard of cheerfulness in the face of adversity. “Why can’t you be more like Helen Keller?” people always said to me. Or that’s what it felt like whenever your name came up. “Count your blessings”, they told me. “Yes, you’re blind, but poor little Helen Keller was blind and deaf, and no one ever heard her complain”. I am not alone in this. Many disabled people think you did our cause a lot of harm. Your life story inscribes the idea that disability is a personal tragedy to be overcome through an individual’s fortitude and pluck, rather than a set of cultural practices and assumptions, affecting many individuals that could be changed through collective action. Lately, for reasons I can’t entirely explain, my feelings about you have mellowed. It occurred to me that I should not hold you responsible for the use others made of your life story’ (Kleege 2006, p. 1). ‘This cohort consists of Helen Keller, the guy that climbed Mt. Everest, and the comic book superhero Daredevil. The “Super Blind” makes it challenging sometimes for one to mingle with the visual community, because people expect those abilities from the rest of the blind family [...] I told Lily she was right, but that I was bothered by the fact they had made the girl “Super Blind” during her blind phase. Norah chimed in with, “I know what you mean. We all began to chuckle, and Lily inquired”. So, what makes this chick Super Blind?’ I explained to them that the protagonist was, no surprise, a violinist and that the movie starts with her saving a sighted guy from getting hit by a bus. I heard my mobility instructor call my name from a distance, and I unfolded my cane. Before exiting the room I said, “Okay, let’s see how many sighted people I save during my mobility lesson”, and laughed as I thought how absurd the whole thing sounded’ (Cipriani 2011, pp. 98-100).

Tra gli aspetti più caratteristici della sua rappresentazione vi sono il superamento di tutte le difficoltà connesse all'handicap e il raggiungimento di una profonda serenità. Nonostante i canali della vista e dell'udito le siano chiusi per sempre, l'io-narrante di Helen appare contento di sé e guarda al mondo con benevola ingenuità e purezza. La natura è una fonte inesauribile di tesori e dolcezze e i personaggi del racconto sono presentati nelle vesti di "angeli", sempre pronti a prestare aiuto.

Nel capitolo XXII (il penultimo), Helen tratteggia un ritratto di sé mescolando curiosamente elementi appartenenti all'esperienza comune a un atteggiamento di tipo stoico. Per esempio fa un elenco delle proprie passioni (nuotare, andare in canoa e in tandem, giocare a dama e a scacchi, cucire ecc.), mentre in seguito racconta della sua predilezione per la campagna opposta alla frenesia della città, dei suoi amici-alberi e del suo amore per l'arte, la cultura, il teatro.

Non c'è dubbio che Helen sia cosciente della diversità della sua vita rispetto a quella delle altre persone; decide perciò di narrare un episodio che sottolinei metaforicamente questa "diversità". Racconta di quando, trovandosi in villeggiatura a Halifax, le capitò di assistere a una regata e fu l'unica ad avventurarsi al largo, con il mare in tempesta, su di una piccola imbarcazione.

The wind rose, and the waves chopped angrily at unseen barriers. Our little boat confronted the gale fearlessly; with sails spread and ropes taut, she seemed to sit upon the wind. Now she swirled in the billows, now she spring upward on a gigantic wave, only to be driven down with angry howl and hiss. Down came the mainsail. Tacking and jibbing, we wrestled with opposing winds that drove us from side to side with impetuous fury. Our hearts beat fast, and our hands trembled with excitement, not fear, for we had the hearts of vikings, and we knew that our skipper was master of the situation. He had steered through many a storm with firm hand and sea-wise eye. As they passed us, the large craft and the gunboats in the harbour saluted and the seamen shouted applause for the master of the only little sail-boat that ventured out into the storm. At last, cold, hungry and weary, we reached our pier.¹⁶

Dal testo si evince che la piccola imbarcazione rappresenta l'autrice costretta a battersi, giorno dopo giorno, per fronteggiare le difficoltà dovute all'handicap. La sua vita è molto faticosa: il coraggio e la determinazione, però, non le mancano, consentendole di superare gli ostacoli e raggiungere i traguardi prefissati. In questi termini infatti ricorda il suo primo giorno all'università di Radcliffe:

I remember my first day at Radcliffe. It was a day full of interest for me. I had looked forward to it for years. A potent force within me, stronger than the persuasion of my friends, stronger even than the pleadings of my

¹⁶ Keller 1903, p. 59.

*heart, had impelled me to try my strength by the standards of those who see and hear. I knew that there were obstacles in the way; but I was eager to overcome them.*¹⁷

Vediamo ora, come l'autrice termina il suo ritratto, in chiusura di capitolo:

*Is it not true, then, that my life with all its limitations touches at many points the life of the World Beautiful? Everything has its wonders, even darkness and silence, and I learned, whatever state I may be in, therein to be content. Sometimes, it is true, a sense of isolation enfolds me like a cold mist as I sit alone and wait at life's shut gate. Beyond there is light, and music, and sweet companionship; but I may not enter. Fate, silent, pitiless, bars the way. Fain would I question his imperious decree, for my heart is still undisciplined and passionate; but my tongue will not utter the bitter, futile words that rise to my lips, and they fall back into my heart like unshed tears. Silence sits immense upon my soul. Then comes hope with a smile and whispers, 'There is joy in self-forgetfulness'. So I try to make the light in others' eyes my sun, the music in others' ears my symphony, the smile on others' lips my happiness.*¹⁸

Da queste parole si intuisce come l'autrice riesca a trovare la serenità nella vita interiore, facendo apparire quasi eroica la sua propensione alla positività. Grazie a *Teacher*, ha rotto le catene del buio e del silenzio e ha scoperto che esiste la gioia anche nella cecità e nella sordità. Nonostante le privazioni e la fatica, sceglie di non esternare pensieri negativi chiudendoli nel "cassetto del suo cuore". Coerentemente a questa decisione, la sua scrittura è sempre attraversata da un dolce candore e mai venata di amarezza o insoddisfazione.

Nella narrazione di Helen, oltre alla posa eroica, grande interesse suscita la capacità di restituire il punto di vista innocente di un bambino: il suo sguardo di fanciulla sorpresa ad ogni piccola scoperta, si sofferma sulle cose, facendo affiorare alcune incantevoli descrizioni:¹⁹

*As I shall not have occasion to refer to Nancy again, I wish to tell here a sad experience she had soon after our arrival in Boston. She was covered with dirt – the remains of mud pies I had compelled her to eat, although she had never shown any special liking for them. The laundress at the Perkins Institution secretly carried her off to give her a bath. This was too much for poor Nancy. When I next saw her she was a formless heap of cotton, which I should not have recognized at all except for the two bead eyes, which looked out at me reproachfully.*²⁰

¹⁷ Keller 1903, p. 48.

¹⁸ *Ibidem*, p. 64.

¹⁹ Così parla, ad esempio, delle piante strette nella morsa dell'inverno e del suo canarino Tim: 'The earth seemed benumbed by his icy touch, and the very spirits of the trees had withdrawn to their roots, and there, curled up in the dark, lay fast asleep. [...] The withered grass and the bushes were transformed into a forest of icicles' (Keller 1903, p. 29). 'Little Tim was so tame that he would hop on my finger and eat candied cherries out of my hand. Miss Sullivan taught me to take all the care of my new pet. Every morning after breakfast I prepared his bath, made his cage clean and sweet, filled his cups with fresh seed and water from the well-house, and hung a spray of chickweed in his swing' (Keller 1903, p. 23).

²⁰ Keller 1903, p. 23.

*As soon as I had recovered from my panic sufficiently to say anything, I demanded: "Who put salt in the water?"*²¹

*It was a great horseshoe crab — the first one I had ever seen. I felt of him and thought it very strange that he should carry his house on his back. It suddenly occurred to me that he might make a delightful pet; so I seized him by the tail with both hands and carried him home.*²²

Superamento delle difficoltà, candore, ottimismo, serenità dell'io-narrante: sono questi i tratti costitutivi della sorprendente rappresentazione che la scrittrice fa di sé in *The Story of My Life*.

Tuttavia tale immagine è influenzata fortemente da modelli letterari e culturali che agiscono nel sotto-testo e che possono essere individuati principalmente nella rappresentazione della cecità nella cultura e letteratura americana dell'Ottocento, nel filone autobiografico della *conversion narrative* e nella cultura religiosa. Su di essi è necessario dunque porre l'attenzione.

4. Cecità, femminilità e purezza negli Stati Uniti del XIX secolo

Negli Stati Uniti del XIX secolo non sono infrequenti racconti a sfondo morale con protagoniste donne non vedenti dalla natura angelica che trovano conforto nella religione. Figure femminili non vedenti, profondamente devote, dotate di grande purezza e forza spirituale si trovano, ad esempio, nei racconti *The Blind made Happy* (1837, anonimo), *Incidents in the Life of a Blind Girl: Mary L. Day, a Graduate of the Maryland Institution for the Blind* di Mary L. Day (1859) e nel primo trattato autobiografico, ad oggi conosciuto, scritto da una donna americana non vedente: *The Experience of Nancy Welch, a Blind Woman* (1794).

Secondo James Emmett Ryan questi testi sembrano soddisfare una precisa domanda editoriale. Egli afferma infatti:

*Interest in blindness as a theme and as an especially suitable affliction for female literary characters continued steadily from the early national period through the nineteenth century. The early broadside The Experiences of Nancy Welch, A Blind Woman (1794), an autobiographical tract by a native of Marblehead, Massachusetts, marks one of the earliest American imprints featuring a blind woman author, and contains early indications that a literary amalgamation of femininity, piety, and blindness could fulfill a certain demand in the world of print.*²³

Esaminiamo quindi due testi molto diversi tra loro, che pur essendo precedenti alla

²¹ Keller 1903, p. 26.

²² *Ibidem*.

²³ Ryan 1999, p. 400.

pubblicazione di *The Story of My Life*, offrono uno spaccato sulla cecità che richiama per molti aspetti la narrazione di Helen Keller. Il primo è un testo autobiografico, opera di una scrittrice cieca, mentre il secondo è un racconto che ha come protagonista una giovane donna non vedente.

Publicato nel 1849, *A Place in Thy Memory*, della scrittrice non vedente Helen De Kroyft (1818-1915) – probabilmente ‘one of the earliest known literary production by a blind American author’²⁴ – è una raccolta di quaranta lettere scritte fra il 1847 e il 1849 mentre l’autrice soggiornava presso la *New York Institution for the Blind*. Questa raccolta ebbe grande successo e circolò a lungo negli ambienti altolocati americani tanto da essere pubblicata ininterrottamente fino al 1905, ossia fino alla comparsa di *The Story of My Life*.

In Helen De Kroyft troviamo la stessa “purezza fanciullesca” incontrata nel testo di Helen Keller, come dimostrano i seguenti brani:

*A few evenings since, I chanced to be in the little girls’ sitting room; the subject of that innocent conversation then happened to be the birds. “The Canary is the sweetest singer in the world”, says Cassy. “That may be”, says Lizzy, “but its feathers are not half so soft and pretty as the grasshopper’s”. “Psha”, says one more experienced, “the grasshopper is not a bird” [...] Another time little Matta says to Angy, “Do you know that, when you speak a lie, the guilty feeling comes out all over your face, so that those who see you know that you are telling a story?”*²⁵

*Now they are not mistaken; his well-known tread in the hall they heard, and his voice guides them to his arms; some are in his lap, others hang around his chair; all expect a kiss, a kind word; yes, and something more. Look! what has he now for these, his pet children? [...] But where is Charley, the pet of all the house? Forgive the little rogue he has gone trudging up the long stairs with a heart full of complaint to Miss Wild, that his apron-pockets ain’t “bigger enough”.*²⁶

L’autrice rappresenta i fanciulli non vedenti, ospiti della *New York Institution for the Blind*, come creature innocenti che scorgono la felicità nelle piccole cose, quali la visita di un amico o una conversazione soave. La loro purezza interiore ricorda da vicino la descrizione della piccola Helen dopo l’arrivo di *Teacher*.²⁷

Un’ulteriore similitudine tra le due autrici appare nell’assai marcata separazione tra corpo e anima. Secondo la visione di entrambe è solo nell’intimità di quest’ultima che l’uomo può trovare la felicità. La cecità – si spinge a scrivere Helen De Kroyft – avvicina a Dio, perché, impartendo sofferenza, consente all’uomo di raffinare lo spirito e di accostarsi alla religione

²⁴ Ryan 1999, p. 388.

²⁵ De Kroyft 1849, pp. 86-87.

²⁶ *Ibidem*, p. 77.

²⁷ Vedasi nota 19.

ritenuta un “braccio invisibile” che conforta l’uomo.²⁸ La condizione di cecità ha dunque i suoi vantaggi: l’anima si eleva più facilmente a Dio e i sensi dell’udito e del tatto si acquiscono a tal punto da divenire fonte di piacere. Così scrive infatti Helen De Kroyft:

*Mary, I do sometimes really doubt whether or not, when properly considered, it is a misfortune to be blind. Is not our whole nature improved, and our immortal being elevated through this privation? Our sense of feeling becomes so delicate, and such a source of instruction and new pleasure. Only think of Miss Cynthia, she can feel distinctly the lines and spaces of ordinary printed music. And our hearing is so quickened, and our imagination so fleet, and the memory too, what new power she possesses, and how tenaciously she clings to everything, often astonishing even to ourselves.*²⁹

Inoltre, rimarca l’autrice: chi è privo della vista ha la fortuna di circondarsi solo della compagnia di persone dal cuore puro:

*But, they who say thus should know, years have gone by since even a harsh word has fallen on my ears since I have seen a frowning face, a look of anger or revenge. The cold, the unfeeling, whose souls are peopled with selfishness and haughty pride, never seek the friendship of the blind, but, like Priests and Levites, pass on the other side. So you see I am necessarily always with the good; for they alone find pleasure in contributing to the happiness of one, who can make no return for their multiplied favours.*³⁰

Anche Helen Keller ha parole di elogio per quelle persone entrate nella sua vita che hanno contribuito alla sua felicità: sono così straordinarie che basta incontrarle perché:

*The perplexities, irritations and worries that have absorbed us pass like unpleasant dreams, and we wake to see with new eyes and hear with new ears the beauty and harmony of God’s real world. The solemn nothings that fill our everyday life blossom suddenly into bright possibilities. In a word, while such friends are near us we feel that all is well.*³¹

Dopo aver letto *A Place in Thy Memory* e *The Story of My Life*, si ha l’impressione che la cecità non sia un dramma per chi la vive. Essa comporta sì gravi privazioni, ma può essere vissuta serenamente se si crede in Dio e se si ha la fortuna di poter contare sulle “amicizie”. A questo proposito, occorre ricordare che Helen Keller e Helen De Kroyft dipesero, dal punto di vista finanziario, in buona parte dalla generosità di facoltosi benefattori che assicurarono sostegno economico alla prima e la vendita di *A Place in Thy Memory* alla

²⁸ ‘Within our own hearts, the fountain must dwell, else no number of tributaries can long keep alive joyous gushing and laughing streams’: De Kroyft 1849, p. 64.

²⁹ *Ibidem*, pp. 172-173.

³⁰ *Ibidem*, pp. 59-60.

³¹ Keller 1903, p. 65.

seconda.³² Si deve inoltre sottolineare che le due scrittrici incorporarono nelle loro opere i valori, le idee, i prodotti culturali della società in cui vissero, offrendo una rappresentazione “socialmente accettabile” della cecità, congeniale alla visione dei loro mecenati.

Perfettamente in linea con le idee del tempo è anche il racconto *Constance Latimer: The Blind Girl* di Emma G. Embury, pubblicato nel 1838 in un piccolo volume, assieme ad altri testi.³³

La protagonista è Constance, una deliziosa bambina di famiglia agiata, che vive in una bella casa, immersa in un incantevole giardino. Non potrebbe essere più felice! L’amenità di casa Latimer viene tuttavia squarciata dal dolore: la scarlattina provoca dapprima la morte del piccolo Julian, fratello di Constance, e poi rende Constance totalmente cieca.

Constance cresce tra sofferenza e privazioni, fino a quando un generoso benefattore decide di istituire una scuola per ciechi, nella quale Constance ha la fortuna di essere tra i primi allievi. La scuola dà a Constance nuove e impensabili opportunità: apprende molte discipline, tra cui la musica, l’aritmetica, la geografia e impara a comporre versi. I suoi sensi e la sua memoria, resi più acuti dalla cecità, le consentono di acquisire con facilità molte nozioni.

Non solo: Constance, terminato il suo percorso educativo presso l’istituto, mette a disposizione le sue competenze per contribuire al sostentamento della famiglia, caduta nel frattempo in disgrazia economica. Ancora una volta, il generoso fondatore dell’istituto per ciechi viene in suo aiuto, avviandola alla professione di insegnante privata di musica. Constance ha diversi allievi e la sua operosità e dedizione diventano qualità esemplari alle quali il lettore – nel testo il suggerimento è esplicito – dovrebbe ispirare la propria vita. Nonostante sia ormai adulta, conserva la purezza di spirito propria dei bambini: il suo sguardo è al contempo innocente e saggio, il suo amore filiale è genuino, la sua capacità di convivere con la cecità e di metterla a frutto è “eroica”. Significativo è in questo senso l’*explicit* del racconto:

*The absence of all tumultuous passions has preserved the childlike purity of her countenance; and if ever perfect contentment dwelt in the breast of mortal, her home may be found in the heart of the blind Constance Latimer.*³⁴

Anche nel racconto di Emma Embury è possibile riconoscere moltissimi elementi comuni a *The Story of My Life*. Si possono elencare tra gli altri: il paradiso dell’infanzia drammaticamente

³² Helen De Kroyft pubblicò la sua raccolta grazie al metodo dell’acquisto anticipato, tramite sottoscrizione, e nell’ultima lettera, chiese all’amica Marion di raccogliere per lei alcuni *subscribers*. *I have recently set my hand to a little work and, dear Marion, am I presuming too much upon your disinterestedness, when I ask you to aid me! The influence of the good is always desirable, but especially so in an undertaking where success is in the least doubtful. You number in your list many friends, and hoping you will be pleased to gather among them a few subscribers for the volume I am about to publish, I send you the accompanying prospectus. If in your heart it meet with a cordial reception, some names must grace its pages. I am to remain here until my book is published. Many of the good and great are aiding me, and they say I am bound to succeed* (De Kroyft 1848, p. 187).

³³ Il volume *Constance Latimer: or, The Blind Girl with other Tales* fu commissionato alla scrittrice in occasione di un evento di raccolta fondi a favore della *New York Institution for the Blind*.

³⁴ Embury 1838, p. 75.

turbato dalla malattia e dalla perdita della vista, lo stato di prigionia e frustrazione in cui cade la protagonista non vedente, l'intervento di un istitutore specializzato nell'educazione dei ciechi, i rapidi progressi dell'allieva incline allo studio e all'apprendimento, l'amore "viscerale" per la natura, la conquista di un nuovo *status* di felicità grazie a quanto appreso, il superamento delle difficoltà legate alle limitazioni fisiche, il senso di appagamento nutrito dalla grande spiritualità e naturalmente la purezza fanciullesca della protagonista non vedente.

Dalla breve analisi dei due testi di Helen De Kroyft e di Emma Embury, è chiaro che alcuni dei tratti più sorprendenti dell'autoritratto di Helen Keller non sono del tutto originali, bensì appaiono appartenere a una consolidata tradizione letteraria, risalente almeno agli inizi del XIX secolo.

5. La struttura di *The Story of My Life* e l'influenza della cultura religiosa

Helen Keller ebbe una forte sensibilità religiosa che rivelò appieno nel 1927 nel libro intitolato *My Religion*, ritenuto la sua autobiografia spirituale.³⁵ Tuttavia, già nel capitolo XXI di *The Story of My Life*, l'autrice dichiara di aver acquisita una grande familiarità con la Bibbia e con diversi testi filosofico-religiosi tra cui *Heaven and Hell* di Swedenborg e *Ascent of Man* di Drummond. Come hanno dimostrato Roger Shattuck e Dorothy Herrmann nella loro edizione *The Story of My Life: The Restored Classic*,³⁶ fu naturale per Helen ispirarsi alla cultura religiosa del tempo e inserire molti riferimenti biblici nel suo racconto. Come altri autori ciechi dopo di lei,³⁷ Helen decise di utilizzare per la sua autobiografia la struttura di una *conversion narrative* – ossia, secondo la definizione di Couser, il racconto di una radicale conversione avvenuta nell'autore '*as a result of the infusion of grace (the Holy Spirit) at a distinct turning point*'³⁸ – un filone autobiografico, tipico della letteratura agiografica, che vede nelle *Confessioni* di Agostino di Ippona il suo modello più esemplare.

Ricalcando lo schema della *conversion narrative*, si potrebbe suddividere il testo di *The Story of My Life* in quattro passaggi: 1) perdizione-prigionia (capitoli I-III); 2) rivelazione e conversione (capitoli IV-VII); 3) rinnovamento (capitoli VIII-XX); 4) vita beata (capitoli XXI-XXIII).

In principio, Helen Keller si rappresenta come una creatura "selvaggia", esacerbata dall'impossibilità di comunicare:

³⁵ Nel 1927 Helen Keller pubblicò la sua autobiografia spirituale, *My Religion*, in cui espose il suo pensiero religioso, indicando le figure e le correnti che più lo influenzarono.

³⁶ Shattuck, Herrmann 2004.

³⁷ Dopo Helen, diversi scrittori non vedenti utilizzarono lo schema della *conversion narrative* per la loro autobiografia come, ad esempio, *Planet of the Blind* (1998) di Stephen Kuusisto e *Scattered Shadows: a Memoir of Blindness and Vision* (2004) di John Howard Griffin.

³⁸ Couser 2011, pp. 38-39.

Meanwhile the desire to express myself grew. The few signs I used became less and less adequate, and my failures to make myself understood were invariably followed by outbursts of passion. I felt as if invisible hands were holding me, and I made frantic efforts to free myself.³⁹

Il *turning point* è rappresentato dall'incontro con Anne Sullivan, la sua istituttrice, che segna il passaggio a una nuova vita, fatta di conoscenza, affetti e serenità:

The most important day I remember in all my life is the one on which my teacher, Anne Mansfield Sullivan, came to me. I am filled with wonder when I consider the immeasurable contrasts between the two lives which it connects. It was the third of March, 1887, three months before I was seven years old. [...] "Light! give me light!" was the wordless cry of my soul, and the light of love shone on me in that very hour. I felt approaching footsteps, I stretched out my hand as I supposed to my mother. Some one took it, and I was caught up and held close in the arms of her who had come to reveal all things to me, and, more than all things else, to love me.⁴⁰

Anne Sullivan è venuta per liberarla dalla tenebra e per amarla. Le espressioni utilizzate l'accostano al Messia delle Sacre Scritture. In questo senso, potremmo considerare anche *The Story of My Life* una rievocazione del mistero della salvezza cristiana. Secondo questa chiave di lettura, la piccola Helen rappresenterebbe l'umanità colpevole del peccato originale, mentre Anne Sullivan sarebbe il Messia che, facendole letteralmente dono della parola – 'la rivelazione' – apre a Helen nuove impensabili possibilità di vita. Helen si trasforma così in una bambina docile che nutre un sentimento d'amore per tutte le cose del creato. Grazie agli insegnamenti di Anne Sullivan, supera le limitazioni legate alla sordo-cecità – il suo 'peccato originale' – e raggiunge la conoscenza, la serenità e la pace interiore – ossia 'la salvezza dell'anima'.

Tuttavia, per cogliere a fondo lo schema della *conversion narrative* e i molti riferimenti religiosi è necessario ora analizzare il contenuto di *The Story of My Life*. Anzitutto il libro è costituito da ventitré capitoli, tanti quanti gli anni di Helen Keller al momento della sua composizione, quando era iscritta al terzo anno di università a *Radcliffe*. Rifacendosi allo schema precedente, è possibile raggruppare i capitoli in sequenze.

5.1 Capitoli I-III: L'infanzia prima dell'arrivo di Teacher

Keller narra di essere nata in una famiglia felice, in una bella casa con un delizioso giardino '*Ivy Green, the paradise of my childhood*'.⁴¹ Si descrive come una bambina precoce, vivace, piena di vita, entusiasta del mondo e pronta a conquistarlo: '*I came, I saw, I conquered*'.⁴² All'età di diciannove mesi, Helen è assalita dalla febbre: la malattia mette a rischio la sua vita, lasciandola infine sorda e cieca. La perdita della vista e dell'udito interrompe bruscamente il

³⁹ Keller 1903, p. 11.

⁴⁰ Keller 1903, p. 13.

⁴¹ *Ibidem*, p. 6.

⁴² *Ibidem*.

processo naturale di apprendimento della lingua, pregiudicando la possibilità per la piccola di comunicare efficacemente con il mondo esterno.

Sometimes I stood between two persons who were conversing and touched their lips. I could not understand, and was vexed. I moved my lips and gesticulated frantically without result. This made me so angry at times that I kicked and screamed until I was exhausted. I think I knew when I was naughty, for I knew that it hurt Ella, my nurse, to kick her, and when my fit of temper was over I had a feeling akin to regret. But I cannot remember any instance in which this feeling prevented me from repeating the naughtiness when I failed to get what I wanted.⁴³

Esasperata dall'impossibilità di comunicare e di capire cosa succede attorno a lei, si trasforma in una creatura selvatica, dominata dagli istinti. Nel racconto accentua volutamente i tratti ferini di se stessa;⁴⁴ si rappresenta 'cattiva', incapace di giudizio morale e incline al male. Attraverso questa rappresentazione iperbolica della bambina prelinguistica, Helen Keller intende enfatizzare il ruolo avuto da Anne Sullivan nella sua educazione-salvazione.

[...] once I discovered my little sister sleeping peacefully in the cradle. At this presumption on the part of one to whom as yet no tie of love bound me I grew angry. I rushed upon the cradle and over-turned it, and the baby might have been killed had my mother not caught her as she fell. Thus it is that when we walk in the valley of twofold solitude we know little of the tender affections that grow out of endearing words and actions and companionship. But afterward, when I was restored to my human heritage, Mildred and I grew into each other's hearts [...].⁴⁵

Ormai privata delle sue facoltà umane, sembra irreparabilmente condannata a una vita di perdizione, quand'ecco che Anne Sullivan, inviata dal direttore della *Perkins Institution for the Blind*, si reca a casa Keller per iniziare la sua educazione:

Thus I came up out of Egypt and stood before Sinai, and a power divine touched my spirit and gave it sight, so that I beheld many wonders. And from the sacred mountain I heard a voice, which said, 'Knowledge is love and light and vision'.⁴⁶

⁴³ Keller 1903, p. 8.

⁴⁴ In *Blind Rage: Letters to Helen Keller*, Georgina Kleege nota che Helen aveva sviluppato un sistema di segni che le consentiva di farsi capire, già prima dell'arrivo di Teacher. 'In your adult writings when you attempted to re-create your pre-linguistic experiences, you called that child "Phantom". I wish you'd found a different name. Phantom is too ghostly, too wispy, when my sense of that child is solidly corporeal, a dense tangle of physical needs and desires. And that child had a language of sorts. Before Teacher came, you were able to communicate with gestures and signs, some of them quite elaborate. You had signs for every member of your family, all the servants, and the regular visitors to your home. Your sign for your mother was to pat your cheek. Your sign for your favorite aunt was to tie imaginary bonnet strings under your chin. Your sign for your father was to put on imaginary eyeglasses and read an imaginary newspaper. And you had signs for things as well, typically food, since as for most young children, food loomed large in your concerns. If you wanted bread and butter, you would saw at the air with the edge of your hand then make deft, buttering motions with your finger. If you wanted ice cream, you would turn the crank of an imaginary freezer, then hug yourself and shiver. The people around you understood these signs' (Kleege 2006, p. 5).

⁴⁵ Keller 1903, p. 11.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 12.

5.2 Capitoli IV-VII: l'arrivo di *Teacher* e il suo metodo educativo

Helen inizia la sua educazione con *Teacher* il 3 marzo 1887. Per prima cosa è necessario che capisca l'esistenza di un nesso tra cose e parole e che sono queste ultime a dare un nome e a descrivere gli oggetti. *Teacher* le insegna anzitutto l'alfabeto manuale scambiato però da Helen per un gioco. Solo dopo molta fatica, Helen coglie il significato dell'alfabeto manuale, grazie a un'intuizione improvvisa scaturita dal contatto con l'acqua:

*We walked down the path to the well-house, attracted by the fragrance of the honeysuckle with which it was covered. Some one was drawing water and my teacher placed my hand under the spout. As the cool stream gushed over one hand she spelled into the other the word water, first slowly, then rapidly. I stood still, my whole attention fixed upon the motions of her fingers. Suddenly I felt a misty consciousness as of something forgotten - a thrill of returning thought; and somehow the mystery of language was revealed to me. I knew then that "w-a-t-e-r" meant the wonderful cool something that was flowing over my hand. That living word awakened my soul, gave it light, hope, joy, set it free! There were barriers still, it is true, but barriers that could in time be swept away.*⁴⁷

Teacher libera Helen dallo stato di prigionia in cui si trova, rivelandole il mistero della lingua '*somehow the mystery of language was revealed to me*', in un contesto che appare quasi "battesimale". In questo modo, la "salva" e le dona una vita nuova. La bambina irrequieta, violenta, ferita di colpo scompare, lasciando il posto a una Helen "redenta", docile, mansueta, assetata di vita e di conoscenza. La piccola impara così a scorgere la bellezza negli elementi della natura e a provare per essi un sentimento d'amore fraterno.

*Long before I learned to do a sum in arithmetic or describe the shape of the earth, Miss Sullivan had taught me to find beauty in the fragrant woods, in every blade of grass, and in the curves and dimples of my baby sister's hand. She linked my earliest thoughts with nature, and made me feel that 'birds and flowers and I were happy peers'.*⁴⁸

The Story of My Life è disseminato di lodi per *Teacher* e per l'efficacia del suo metodo d'insegnamento a tratti quasi miracoloso. Le basta, ad esempio, sfiorare Helen sulla fronte perché capisca cosa siano i concetti astratti – '*Miss Sullivan touched my forehead and spelled with decided emphasis "Think". In a flash I knew that the word was the name of the process that was going on my head. This was the first conscious perception of an abstract idea*'.⁴⁹ A questo punto, Helen comincia ad associare le lettere in rilievo agli oggetti e, da ultimo, impara a sequenziare le lettere in frasi e a leggere – '*From the printed strips it was but a step to the printed book*'.⁵⁰ L'impressione tuttavia che si ricava dalla lettura di questi capitoli è di 'un'eccessiva facilità di apprendimento': invece,

⁴⁷ Keller 1903, p. 14.

⁴⁸ Keller 1903, p. 15.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 17.

⁵⁰ *Ibidem*, p. 9.

secondo la testimonianza della stessa Anne Sullivan, l'educazione di Keller fu, al contrario, particolarmente lenta e faticosa.⁵¹

5.3 Capitoli VIII-XII: alla scoperta delle meraviglie del mondo

La terza sequenza è un mosaico di scoperte: impadronitasi della lingua, Helen ha ora gli strumenti per esplorare il mondo. Vive il Natale, per la prima volta consapevole del suo significato religioso; fa un viaggio a Boston - 'the city of kind hearts'⁵² – dove incontra altri bambini non vedenti presso la *Perkins Institution for the Blind*; fa la conoscenza della neve e dell'oceano; si immerge nella lussureggiante vegetazione di Fern Quarry. Ogni nuova esperienza porta con sé un insegnamento: l'acqua del mare è salata, non è prudente lasciare la gabbia del canarino aperta, i granchi portano sulle spalle la propria casa e la neve copre la terra con il suo manto gelato.

In queste pagine, l'autrice riprende alcune scene già viste nei primi capitoli del libro, riproponendole in una luce completamente nuova. Nel capitolo IV, l'atteggiamento di Helen nei confronti della sua bambola cambia radicalmente, prima dell'arrivo di Anne Sullivan si compiaceva nel farla a pezzi.

*I dashed it upon the floor. I was keenly delighted when I felt the fragments of the broken doll at my feet. Neither sorrow nor regret followed my passionate outburst. I had not loved the doll. In the still, dark world in which I lived there was no strong sentiment or tenderness.*⁵³

Dopo aver capito che ogni cosa ha un nome, prova invece dolore per la sua bambola e si pente di averla rotta.

*On entering the door I remembered the doll I had broken. I felt my way to the hearth and picked up the pieces. I tried vainly to put them together. Then my eyes filled with tears; for I realized what I had done, and for the first time I felt repentance and sorrow.*⁵⁴

⁵¹ Anne Sullivan inviò diverse lettere alla *Perkins Institution for the Blind* con i report dei progressi della piccola Helen, trascritte nel volume *The Story of My Life with her Letters (1887-1901) and a Supplementary Account of her Education, Including Passages from the Reports and Letters of her Teacher, Anne Mansfield Sullivan* a cura della stessa Keller. In esse, emergono le grandi difficoltà affrontate e la fatica fatta, da allieva e insegnante, per ottenere anche il più piccolo risultato. 'Have you seen the paper I wrote for the report? Mr. Anagnos was delighted with it. He says Helen's progress has been 'a triumphal march from the beginning', and he has many flattering things to say about her teacher. I think he is inclined to exaggerate; at all events, his language is too glowing, and simple facts are set forth in such a manner that they bewilder one. Doubtless the work of the past few months does seem like a triumphal march to him; but then people seldom see the halting and painful steps by which the most insignificant success is achieved.' (*Ibidem*, p. 144). Le lettere sono riprodotte in <http://www.perkins.org/history/people/anne-sullivan>.

⁵² *Ibidem*, p. 25.

⁵³ Keller 1903, p. 14.

⁵⁴ *Ibidem*, p. 14.

Anche il suo comportamento in viaggio mutò notevolmente. Recandosi a Baltimora con la famiglia per essere visitata da un luminare, Helen non trova pace. Nonostante i passeggeri della carrozza facciano del loro meglio per divertirla e tenerla occupata, si tranquillizza solo quando la zia cuce un paio di occhi alla sua bambola sformata, utilizzando due perline. Molto diverso è il viaggio assieme ad Anne Sullivan, per raggiungere la *Perkins Institution for the Blind*:

How different this journey was from the one I had made to Baltimore two years before! I was no longer a restless, excitable little creature, requiring the attention of everybody on the train to keep me amused. I sat quietly beside Miss Sullivan, taking in with eager interest all that she told me about what she saw out of the car window.⁵⁵

Ancora, *Teacher* introduce Helen alle gioie e alla sacralità del Natale. Prima, per Helen, il Natale non era che l'occasione per fare incetta di dolcetti e schernire i tanti visitatori giunti a casa. Il primo Natale dopo l'arrivo di *Teacher* è invece indimenticabile, e Helen attende con trepidazione l'apertura dei regali. In proposito si confronti quanto narrato nel capitolo II: *'I cannot remember, however, that the ceremony interested me especially, nor did my curiosity cause me to wake before daylight to look for more gifts'*, con le parole del capitolo VIII *'the mystery that surrounded the gifts was my greatest delight and amusement'*: il cambiamento è davvero notevole.

La piccola Helen è stata ora restituita alla vita umana: è "salva". E tuttavia, se non fosse per l'azione di guida esercitata da Anne Sullivan, rischierebbe ancora di perdersi. Negli episodi del temporale e del bagno al mare, Helen sta per essere risucchiata dall'elemento naturale, in un ambiente vorticoso e inospitale, descritto con parole che richiamano la condizione in cui si trovava la bimba prima dell'arrivo di *Teacher*. È chiaro che simbolicamente questi episodi rievocano l'atto della salvezza, rendendo sempre più evidente la volontà dell'autrice di elevare la sua insegnante a "essere divino" che, donandole la lingua e amandola, l'ha letteralmente "salvata" dalla morte spirituale.

5.4 Capitoli XIII-XV: il processo per plagio

Nei capitoli centrali del libro si colloca il doloroso racconto del "processo" per plagio subito dall'autrice all'età di dodici anni. Per mostrare quanto imparato grazie a Anne Sullivan, Helen scrive il racconto *The Frost King* e lo invia come presente a Mr. Anagnos, direttore della *Perkins Institution*. Questi è orgoglioso dei progressi fatti dall'allieva e apprezza il regalo, ma poi, va su tutte le furie quando scopre la forte somiglianza con un altro racconto, *The Frost Fairies*, scritto da Miss Canby, ancor prima della nascita di Helen.⁵⁶ La piccola viene quindi sottoposta a un interrogatorio per capire se ha volutamente copiato il racconto di Miss Canby al fine di impressionare Mr. Anagnos e ottenere vantaggi dall'istituto. Helen spiega diversamente quanto accaduto, scrivendo:

⁵⁵ Keller 1903, p. 23.

⁵⁶ Canby 1873.

*At that time I eagerly absorbed everything I read without a thought of authorship, and even now I cannot be quite sure of the boundary line between my ideas and those I find in books. I suppose that is because so many of my impressions come to me through the medium of others' eyes and ears.*⁵⁷

In sostanza, dato che gran parte delle informazioni ricevute proviene dai libri, ossia dagli occhi, dalle orecchie e dai pensieri di altre persone, la scrittrice sordocieca non è in grado di distinguere le sue idee da quelle degli altri. Questo episodio ebbe un impatto molto forte sulla sua vita e sul rapporto con la scrittura. Da allora, infatti, Helen Keller fu tormentata dal sospetto di non essere in grado di scrivere qualcosa di interamente proprio e originale.

5.5 Capitoli XVI-XX: gli anni della formazione

Tra il 1894 e il 1896, Helen è ospite presso l'istituto per sordi *Wright-Humason* di New York. Qui perfeziona la sua tecnica di *lip-reading*, che le consente di capire l'interlocutore, semplicemente posando una mano sul suo volto e "sentendo" la posizione delle labbra e dei muscoli facciali. Gli anni successivi sono interamente dedicati allo studio di numerose discipline, in preparazione al college. L'esame di ammissione a *Radcliffe* si svolge alla fine di giugno del 1899. Per consentirle di sostenere l'esame, le prove sono trascritte nel sistema braille. Nella prova di algebra, tuttavia, Keller incontra enormi difficoltà, perché il sistema braille utilizzato per i simboli matematici – quello "americano" – non le è familiare.⁵⁸ L'esame ha comunque esito positivo e Helen corona finalmente il suo sogno: andare al college.

Ciò che colpisce di più leggendo queste pagine è la tenacia con la quale la scrittrice prosegue gli studi e si sforza di stare al passo con gli altri studenti, anche a costo di una fatica indicibile, come testimoniato nel seguente passo:

*In spite, however, of these advantages, there were serious drawbacks to my progress. Miss Sullivan could not spell out in my hand all that the books required, and it was very difficult to have textbooks embossed in time to be of use to me, although my friends in London and Philadelphia were willing to hasten the work. For a while, indeed, I had to copy my Latin in braille, so that I could recite with the other girls. My instructors soon became sufficiently familiar with my imperfect speech to answer my questions readily and correct mistakes. I could not make notes in class or write exercises; but I wrote all my compositions and translations at home on my typewriter. Each day Miss Sullivan went to the classes with me and spelled into my hand with infinite patience all that the teachers said. In study hours she had to look up new words for me and read and reread notes and books I did not have in raised print. The tedium of that work is hard to conceive.*⁵⁹

⁵⁷ Keller 1903, p. 33.

⁵⁸ Esistono numerose varietà di braille (spesso su base nazionale). A inizio Novecento, negli Stati Uniti, le principali erano l'*English Braille*, l'*American Braille* e il *New York Point*.

⁵⁹ Keller 1903, p. 43.

Dal testo si apprende che Anne Sullivan è in classe con lei e funge da interprete. Tuttavia trasferire il contenuto delle lezioni con l'alfabeto manuale e al contempo fare i compiti, rispettando le scadenze, le è quasi impossibile. Pochissimi libri di testo sono disponibili in braille e per leggere autonomamente, Helen Keller deve ricopiarli in braille con l'ausilio della macchina da scrivere braille.

Per capire la grande fatica affrontata da Helen durante gli anni del college, si possono richiamare le parole di Tilly Aston, studentessa cieca australiana sua contemporanea che a differenza di Helen non riuscì a terminare gli studi:

Our chief disability was the absence of textbooks in Braille. Every single line had to be transcribed by hand; no maternal library existed then, whose self-devoting workers could help. I copied and copied through the weeks and the months at the dictation of my tutor, or of anyone else I might manage to co-opt; most of my time went in that arduous business. I got through the examinations for the first year of Arts, and some odd subjects for the second; then the strain proved too heavy for me, physically and mentally, and I was forced to give up, to accept the bitter disappointment of my failure.⁶⁰

L'esperienza universitaria di Helen Keller fu certamente pionieristica, non solo perché fu la prima persona sordocieca a ottenere un elevato livello di istruzione, ma anche perché rappresentò per le istituzioni scolastiche e universitarie, una prima occasione per iniziare a riflettere su tematiche fondamentali, quali il diritto allo studio e l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità.⁶¹

5.6 Capitoli XXI-XXIII: autoritratto

Helen sceglie di chiudere il suo bozzetto autobiografico con un omaggio a ciò che per lei viene prima d'ogni altra cosa: i libri e gli amici. I libri non sono per lei solo fonte di piacere ma rappresentano la chiave di accesso al mondo e la ragione principale della conoscenza.

I have thus far sketched the events of my life, but I have not shown how much I have depended on books not only for pleasure and for the wisdom they bring to all who read, but also for that knowledge which comes to

⁶⁰ Tilly Aston (1873-1947), scrittrice e attivista australiana non vedente, racconta nelle sue *Memoirs* (1946) la fatica fisica e mentale che dovette sostenere da studente, presso l'Università di Melbourne. Al contrario di Helen Keller, però, Tilly Aston fu costretta a ritirarsi. Aston 1946, p. 35.

⁶¹ Queste questioni furono affrontate, in maniera organica, solo mezzo secolo più tardi e sono ancora oggi di grandissima attualità. Sulla scia del '68, nacque negli Stati Uniti un movimento che rivendicava inclusione sociale e pari opportunità per le persone con disabilità. Fiorirono, in ambito accademico, i *Disability Studies* che avviarono una riflessione critica sul rapporto fra persone con disabilità e società, utilizzando un approccio multidisciplinare. Si imposero idee nuove sulla disabilità: le persone con disabilità iniziarono a essere considerate come "minoranze", distinte dalla maggioranza, spesso discriminate, ma in grado di esprimere una particolare cultura e ricchezza da tutelare. Sempre in quegli anni, il Congresso approvò il *Rehabilitation Act* (1973) e qualche tempo dopo l'*Americans with Disability Act* (1990) che costituiscono ancora oggi le fondamenta giuridiche per la tutela delle persone con disabilità negli Stati Uniti.

*others through their eyes and their ears. Indeed, books have meant so much more in my education than in that of others, that I shall go back to the time when I began to read.*⁶²

Agli amici dedica l'ultimo capitolo di *The Story of My Life*, interamente occupato da una galleria di ritratti di persone illustri dall'animo nobile e dalle qualità straordinarie. Tra essi spiccano Alexander Bell, inventore del telefono e attivo nell'educazione dei sordi, gli scrittori William Dean Howells e Mark Twain e infine Bishop Brooks, il suo primo padre spirituale. Nell'*explicit* del libro, Helen ammette di dovere la stessa sua vita agli amici:

I shall mention only two other friends. One is Mrs. William Thaw, of Pittsburgh, whom I have often visited in her home, Lyndhurst. She is always doing something to make some one happy, and her generosity and wise counsel have never failed my teacher and me in all the years we have known her.

To the other friend I am also deeply indebted. He is well known for the powerful hand with which he guides vast enterprises, and his wonderful abilities have gained for him the respect of all. Kind to every one, he goes about doing good, silent and unseen. Again I touch upon the circle of honoured names I must not mention; but I would fain acknowledge his generosity and affectionate interest which make it possible for me to go to college.

*Thus it is that my friends have made the story of my life. In a thousand ways they have turned my limitations into beautiful privileges, and enabled me to walk serene and happy in the shadow cast by my deprivation.*⁶³

Come visto in precedenza, l'autrice afferma di aver trovato il modo di superare le limitazioni connesse all'handicap; dopo un percorso lungo e faticoso, è finalmente felice. Il raggiungimento di uno stato di pace interiore e serenità è l'epilogo richiesto ai modelli letterari ai quali *The Story of My Life* si ispira. Ma è anche una scelta di opportunità. Il futuro di Helen Keller e Anne Sullivan è appeso al filo dell'interessamento dei molti benefattori che hanno a cuore la loro situazione. L'immagine che Helen dà di sé deve essere quindi impeccabile, depurata di qualunque bassezza, insofferenza e insoddisfazione. A dimostrazione della necessità di adeguarsi alle aspettative sociali, possiamo richiamare il caso della non vedente francese Thérèse-Adèle Husson. Richiese assistenza al *Quinze-Vingts Hospice* ma le fu rifiutata e visse gli ultimi anni di vita in miseria.⁶⁴ Catherine Kudlick e Zina Weygand spiegano così le ragioni della mancata ammissione all'istituto:

The public imagination was limited with respect to blindness; one could be a beggar and a grateful recipient of charity or one could be a miracle as the result of restored vision. Learning to meet these expectations while still being true to herself and her dreams was perhaps Thérèse-Adèle Husson's biggest challenge of all, and maybe the one that ultimately cost her life. Perhaps, then, Husson posed a threat to her protectors because she didn't

⁶² Keller, p. 52.

⁶³ Keller, p. 69.

⁶⁴ Per una storia dell'educazione dei ciechi in Francia, si confronti Weygand 2009.

*fulfill their expectations of a blind person. For one thing, with the success of her books and her public presence as a woman writer, she might have become a less attractive charity case in the eyes of her noble protectors.*⁶⁵

Helen non può insomma che abbracciare e confermare la rappresentazione della cecità socialmente accettata negli Stati Uniti tra Otto e Novecento. Di fatto, ignorare i modelli culturali e letterari e le condizioni materiali con cui Helen si confronta al momento della scrittura significherebbe considerare la sua auto-rappresentazione totalmente veritiera e trascurare le ragioni di fondo che rendono il suo autoritratto al tempo stesso affascinante e equivoco agli occhi del lettore contemporaneo e di altri scrittori con disabilità.⁶⁶

Marco Andreoli
Indipendent Scholar
marco.e.andreoli@gmail.com

Bibliografia

- Agostino d'Ippona 1999: Agostino d'Ippona, *Confessioni*, Trad. italiana a cura di Roberta De Monticelli.
- Aston 1946: T. Aston, *Memoirs of Tilly Aston*, Melbourne.
- Canby 1873: M.T. Canby, *Frost Fairies*, in M.T. Canby, *Birdie and His Fairy Friends*, Philadelphia.
- Cipriani 2011: B.M. Cipriani, *Blind: A Memoir*, Tucson (Arizona).
- Couser 2011: G.T. Couser, *Memoir: An Introduction*, New York-Oxford.
- Couser 2009: G.T. Couser, *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing*, Ann Arbor.
- Couser 1997: G.T. Couser, *Recovering Bodies: Illness, Disability and Life Writing*, Madison.
- Day 1859: M.L. Day, *Incidents in the Life of a Blind Girl: Mary L. Day, a Graduate of the Maryland Institution for the Blind*, Baltimora.
- De Kroyft Aldrich 1859: H. De Kroyft Aldrich, *A Place in Thy Memory*, New York.
- Dickens 1842: C. Dickens, *American Notes for General Circulation*, London.
- Drummond 1894: H. Drummond, *The Lowell Lectures on the Ascent of Man*, London.
- Embury 1838: C.E. Embury, *Constance Latimer: Or the Blind Girl with other Tales*, New York.
- Griffin 2004: J.H. Griffin, *Scattered Shadows: A Memoir of Blindness and Vision*, San Antonio (TX).
- Hermann 1998: D. Hermann, *Helen Keller: A Life*, New York.
- Husson 2002: T.-A. Husson, *Reflections: The Life and Writings of a Young Blind Woman in Post-Revolutionary France*, C.J. Kudlick, Z. Weygand, Eds., New York-London.
- Keller 1903: H. Keller, *The Story of My Life with her Letters (1887-1901) and a Supplementary*

⁶⁵ Catherine Kudlick e Zina Weygand hanno curato l'edizione di alcuni testi, opera dalla scrittrice non vedente francese Thérèse-Adèle Husson. Nel volume *Reflections: The Life and Writings of a Young Blind Woman in Post-Revolutionary France* troviamo un bozzetto autobiografico e un pamphlet sull'educazione dei ciechi scritti da Husson rispettivamente nel 1828 e nel 1825. Per la citazione Kudlick-Weygand, 2001, p. 140.

⁶⁶ Si veda il paragrafo *Il superamento della disabilità*.

- Account of her Education, Including Passages from the Reports and Letters of her Teacher, Anne Mansfield Sullivan*, New York [Reprinted 2007].
- Keller 1908: H. Keller, *The World I live in*, New York.
- Keller 1927: H. Keller, *My Religion*, New York.
- Keller 1929: H. Keller, *Midstream: My Later Life*, New York.
- Keller 1938: H. Keller, *Heller Keller's Journal*, London.
- Keller 1956: H. Keller, *Teacher*, New York.
- Kleege 1999: G. Kleege, *Sight Unseen*, New Haven.
- Kleege 2000: G. Kleege, *Helen Keller and the Empire of the Normal*, *American Quarterly*, 52, 2, pp. 322-325.
- Kleege 2004: G. Kleege, *The Helen Keller Who Still Matters*, *Raritan*, 43, 1, pp. 100-113.
- Kleege 2005: G. Kleege, *Reading a Life Between the Lines*, *Prose Studies: History, Theory, Criticism*, 27, pp. 72-79.
- Kleege 2006: G. Kleege, *Blind Rage: Letters to Helen Keller*, Washington.
- Kudlick, Weygand 2001: C.J. Kudlick, Z. Weygand, Eds., *Reflections: The Life and Writings of a Young Blind Woman in Post-Revolutionary France*, New York.
- Kuusisto 1998: S. Kuusisto, *Planet of The Blind*, New York.
- Lash 1980: J. Lash, *Helen and Teacher: The Story of Helen Keller and Anne Sullivan Macy*, New York.
- Lejeune 1986: P. Lejeune, *Il patto autobiografico*, Bologna [trad. italiana di *Le pacte autobiographique*, Paris, 1975].
- Mintz 2007: S.B. Mintz, *Unruly Bodies: Life Writing by Women with Disability*, Chapel Hill (NC).
- Nielsen 2004: K. Nielsen, *The Radical Lives of Helen Keller*, New York.
- Nielsen 2005: K. Nielsen, *Helen Keller: Selected Writings*, New York.
- Nordstrom 1986: B.H. Nordstrom, *The History of the Education of the Blind and Deaf*, Prescott.
- Ryan 1999: J.E. Ryan, *The Blind Authoress of New York: Helen De Kroyft and The Uses of Disability in Antebellum America*, *American Quarterly*, 51, 2, pp. 385-418.
- Shattuck, Herrmann 2004: R. Shattuck, D. Herrmann, Eds., *The Story of My Life: The Restored Classic*, New York.
- Swedenborg 1890: E. Swedenborg, *De coelo et ejus mirabilibus, et de inferno, ex auditis et visis*, New York [ed. originale Londini, 1758].
- Weygand 2009: Z. Weygand, *Les Aveugles dans la Société Française. Représentations et Institutions du Moyen-Âge au XIXe Siècle*, in *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, pp. 65-85.
- Welch 1794: N. Welch, *The Experiences of Nancy Welch, a Blind Woman*, Salem.
- Yagoda 2009: B. Yagoda, *Memoir: A History*, New York.

Pagina lasciata intenzionalmente in bianco

This page was intentionally left blank

R. Vagge, *Dalla valutazione del decadimento cognitivo
Alter-habilitas. Perception of disability among people* 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 279-298.

Dalla valutazione del decadimento cognitivo alla valorizzazione dell'intelligenza emotiva negli anziani istituzionalizzati

ROSANNA VAGGE

Abstract

Switching from the evaluation of cognitive impairment to the appreciation of the emotive intelligence in the institutionalised elderly: a change of perspective. The gradual increase of aging population resulted in a growing interest in the complex evaluation and treatment of invalidating clinical conditions frequently associated with advanced age. However, the high level of medicalization which has been so commonly enforced in the last years tends to base the assessment of the aging person on the amount of lost skills and to propose standardized behaviors and procedures that cater them of those primary needs that the person himself is unable to provide. A different and better approach should be based on the maintenance and recovery of residual abilities. That is the case, for example, for old subjects suffering from cognitive impairment. These elderly people are completely able to feel emotions, to relate with people and the environment and to maintain personal character and personality traits. Those cases need an assessment to know their history, convictions, expectations and wishes, in order to ease their integration in a context which fulfills as individual needs as possible, with the final purpose of increasing as much as possible the subjective well-being. We developed an elderly-friendly Test in the form of a questionnaire, inspired by the work *Social research. The quality of life* of Esther Macri and Filomena Maggino, Department of Statistics, University of Florence, aimed at residents of the Social Center of Lastra a Signa. The test/survey has been studied to be feasible by most subjects and focuses on the daily affective dimension and on the emotional aspects of institutionalized people. The test, named "Test of emotional intelligence in Dementias" (TIED) provides information about the ability to perceive, remember and communicate pleasant and unpleasant emotions, and as they are associated (or not) with specific areas of life (family, work, friendship). Moreover, the Test evaluates the overall sense of happiness/wellness of the subject. "To see a person in his uniqueness or as a member of a generalized group? Two very different approaches, separated by just a thin line", says sociologist Mary Marshall. Preconception against older people (ageism) is a widespread attitude in society and constitutes a danger both for the elderly, who tend to adapt to it and for social workers, too, who are likely to underestimate the value of their work, thus reducing the effectiveness of their efforts. The deeper knowledge of emotions obtained with the proposed Test raises the awareness in care operators about that "Thin line" thus removing or mitigating the preconceptions eventually induced by traditional assessments of cognitive status.

Keywords

Emotional Intelligence, Dementias, Ageism, Elderly, Cognitive Impairment

1. Introduzione

La valutazione dei pazienti affetti da demenza risulta problematica sia per la complessità delle manifestazioni cliniche, sia per le difficoltà metodologiche nel rilievo dei disturbi cognitivi, funzionali e psichici, costantemente presenti in tutto il decorso della malattia, dall'esordio fino alle fasi più avanzate.¹

Esistono numerose scale di valutazione quali la *Global Deterioration Scale* (GDS)² per la stadiazione dei sintomi cognitivi, la *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR)³ che considera anche domini di tipo non cognitivo, il *Mini Mental State examination* (MMSE)⁴ e, nei pazienti con demenza avanzata, per sopperire al cosiddetto 'effetto pavimento' (*flooreffect*),⁵ la *Severe Impairment Battery* (SIB)⁶ e il *Severe Mini Mental State Examination*.⁷ Per quanto riguarda i disturbi comportamentali, lo strumento più utilizzato risulta il *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI) in grado di valutare, su informazioni ottenute dal *caregiver*, la frequenza e la gravità dei disturbi comportamentali.⁸

Tutti questi test, di cui è riconosciuta la valenza negli studi epidemiologici e nei grandi *trial* clinici, quando applicati al singolo anziano con decadimento mentale, ovunque sia la sua residenza, forniscono indicazioni generiche di scarso rilievo per comprendere l'effettiva gravità dei sintomi e soprattutto la dipendenza funzionale dagli altri. Lo spiega bene Ferdinando Schiavo nel suo libro *Malati per forza* al capitolo intitolato 'Qualche verità sul Mini Mental (MMSE)'. Il test, ideato da Folstein *et alii* nel 1975, è in grado di analizzare quasi tutte le funzioni cognitive in breve tempo e trova largo impiego in tutto il mondo nella diagnosi e nella gestione dei pazienti con demenza. È costituito da 11 *items* che valutano principalmente l'orientamento temporale e spaziale, la memoria di fissazione e di richiamo, l'attenzione e il calcolo, il linguaggio e la capacità di copiare un disegno e costruire una frase (prassia costruttiva). Il punteggio totale può andare da un minimo di 0 (massimo deficit cognitivo) a un massimo di 30 (nessun deficit cognitivo); il punteggio soglia è considerato 24 in quanto persone anziane non dementi raramente ottengono valori al di sotto di questo numero.

¹ Bianchetti 2007.

² Reisberg *et alii* 1982.

³ Hughes *et alii* 1982.

⁴ Folstein *et alii* 1975.

⁵ L'"effetto pavimento" si verifica quando il test somministrato è troppo difficile per il soggetto e il basso o nullo punteggio ottenuto non rispecchia il reale deficit delle abilità esaminate.

⁶ Saxton, Swihart 1989.

⁷ Harrel *et alii* 2000.

⁸ Cummings *et alii* 1994.

Il MMSE ha però i suoi limiti e può risultare inadeguato o addirittura fuorviante per diversi motivi: è inadatto a fornire indicazioni corrette su alcuni ambiti funzionali; è legato al tipo e allo stadio della malattia, nonché alla cultura o alla semplice vivacità del paziente, alle sue specifiche esperienze e conoscenze, alle alterazioni del linguaggio e alle competenze semantiche. Può, ad esempio, generare falsi negativi e misconoscere l'esordio di una demenza in persone culturalmente "svegli e competenti" e con buona riserva cognitiva, non facendo certo un bel servizio al paziente e alla famiglia sia per le false aspettative sia per le ripercussioni sulla tutela economica e talvolta giuridica che ne possono derivare.⁹

Per contro, un punteggio basso ottenuto dopo un esame ancorato più ai deficit di memoria e di orientamento temporale, è ben poco predittivo della capacità delle persone di mantenere, anche a lungo, la loro autonomia nello svolgimento dei comuni atti della vita quotidiana, pur in presenza di deficit cognitivi conclamati.

In sintesi è evidente il concetto (e dovrebbe far parte del bagaglio culturale e della coscienza di ogni medico) che gli strumenti di valutazione di funzioni complesse hanno dei limiti e, soprattutto, che gli esseri umani sono unici e irripetibili.

2. Aspetti problematici nella valutazione e cura dell'anziano istituzionalizzato

Riguardo alle demenze, negli ultimi anni l'interesse scientifico e sociale, inizialmente indirizzato alla terapia farmacologica per la soluzione dei problemi più squisitamente cognitivi, si è spostato sulle alterazioni comportamentali che accompagnano quasi costantemente il decorso di queste malattie, con ricadute negative per la salute della persona che ne è affetta, per la famiglia e per l'intera società.

Per i disturbi comportamentali i farmaci servono a ben poco e la base irrinunciabile da cui avviare il trattamento è rappresentata sempre dalle strategie non farmacologiche, in altre parole dagli atteggiamenti e interventi corretti di chi sta accanto alla persona e lo assiste. Per far questo è necessario capire e imparare a gestire gli episodi di aggressività, di depressione, di vagabondaggio o quant'altro possa accadere durante le varie fasi della malattia dementigena.

Il MMSE in questi casi non può esserci di aiuto, tanto meno le indicazioni fornite dal NPI sulla frequenza e tipologia delle anomalie del comportamento.

Il buon senso comune, invece, ci induce a ritenere che la conoscenza del carattere della persona, "quando stava bene", sia indispensabile per intraprendere una corretta strategia. Infatti le modalità di approccio saranno indubbiamente diverse a seconda che si tratti con soggetti remissivi, tolleranti e facilmente convincibili o viceversa con soggetti dalla forte personalità, indipendenti, decisionisti e abituati al comando.

L'assenza totale di coscienza di malattia o, forse ancor peggio, la presenza di forme sotterranee di dolorosa coscienza complicano ulteriormente la situazione, non solo impedendo o ritardando le tutele legali e amministrative, ma esponendo pazienti (e familiari) al rischio di

⁹ Schiavo 2014.

seri danni, connessi alla maldestra esecuzione di attività che non si convincono a smettere come l'uso del gas in cucina, la guida dell'autovettura, l'assunzione errata di farmaci.

In queste situazioni così difficili e complesse, lo schema classico che spesso conduce alla istituzionalizzazione della persona, appare paradossalmente semplice e sbrigativo.

Il comportamento inadeguato, difficile da gestire, è in genere l'elemento che induce alla richiesta di valutazione geriatrica della persona che presenta un decadimento cognitivo da più o meno tempo. Se l'anziano vive in famiglia o comunque ha una rete parentale attiva, in genere è il familiare a richiedere tale valutazione, mentre se si tratta di anziani soli – poco cambia se abitino in campagna o in città – sono i vicini di casa o amici e parenti lontani a far presente ai servizi sociali la necessità di intervento. Se poi l'anziano si aggrava improvvisamente per un evento intercorrente come una malattia acuta o un trauma e viene ricoverato in ospedale, ecco che, a peggiorare le cose, la valutazione specialistica avviene in un contesto sfavorevole alla persona che, trovandosi in condizioni di *defaillance* psico-fisica, non è certo capace di dare il meglio di sé.

In un modo o nell'altro, con o senza nomina di un amministratore di sostegno, l'inserimento forzato in una residenza protetta (RP) o residenza sanitaria assistenziale (RSA), talvolta sita in luoghi molto distanti e molto differenti dal precedente ambiente di vita, diventa l'unica soluzione possibile per tutelare la persona e provvedere ai suoi bisogni quotidiani.

Il circolo vizioso ha inizio: il soggetto appare agli occhi di chi dovrà assisterlo in tutta la sua fragilità, privo di storia e di valori, sospeso in un contesto standardizzato e anaffettivo, in grado di sottolineare esclusivamente ciò che non è più capace di fare: lavarsi, vestirsi, alimentarsi, muoversi e, soprattutto, comportarsi bene. Inevitabile il ricorso ai farmaci e/o al contenimento fisico per ridurre il vagabondaggio, l'aggressività e i tentativi di fuga, inevitabili o quasi le ricadute sulla possibilità di recupero o, per lo meno, di mantenimento delle abilità residue.

Se agli esempi riportati si aggiungono i palesi errori diagnostici dovuti a sommarie e grossolane valutazioni effettuate in contesti inadeguati, le ricadute sulle persone fragili, sane o malate, ricche o povere che siano, oltre che sull'intera rete socio-sanitaria, possono diventare davvero drammatiche.

Comunque, anche quando la diagnosi di decadimento cognitivo è posta correttamente, la conoscenza della storia, delle convinzioni, delle aspettative e dei desideri della persona acquista un significato fondamentale e irrinunciabile per la presa in carico di chi ha bisogno delle nostre cure.

È facile altrimenti cadere nel tranello della generalizzazione e identificare l'anziano solo attraverso una serie di sigle, come NAT (Non Autosufficiente Totale) o NAP (Non autosufficiente Parziale) o, ancor peggio, incanalarlo nella deludente categoria dei soggetti colpiti da (qualsiasi forma di) demenza, Alzheimer, Pick, a corpi di Lewy, vascolare, mista, condannati a peggiorare in un tempo più o meno breve.

La documentazione sanitaria delle strutture per anziani, come peraltro sancito dalle stesse norme dell'accreditamento istituzionale, riporta, in analogia con la cartella clinica ospedaliera, l'anamnesi, l'esame obiettivo, le patologie pregresse o in atto, i parametri vitali, la terapia farmacologica, i presidi utilizzati, le misure di protezione/contenzione; mentre le

schede di valutazione assistenziale sono incentrate sull'incapacità della persona a eseguire l'una o l'altra funzione che deve essere sorvegliata e/o sostituita. Ne consegue l'obbligo da parte degli operatori di segnalare diligentemente i cambi posturali, le evacuazioni, l'idratazione/alimentazione, il ritmo sonno/veglia, le medicazioni.

Allo stesso modo, il piano assistenziale individuale (PAI), che rappresenta un momento di condivisione dell'intera equipe, compreso il *caregiver*, è approntato sulla base di specifici test capaci di definire il rischio di incorrere in un qualche evento dannoso, come quello di cadere o di sviluppare lesioni da decubito, limitandosi a specificare se l'anziano ha bisogno di essere imboccato oppure no, se va alzato col sollevatore o con aiuto umano, se può muoversi da solo o con bastone o girello, se preferisce o meno fare il riposo pomeridiano.

Il tutto è in linea con i programmi dei corsi di formazione di base per operatori socio-sanitari che pongono l'accento soprattutto sugli aspetti biologici della malattia e su quelli tecnicistici, teorico-pratici, della cura alla persona piuttosto che sugli aspetti relazionali e psico-sociali che, notoriamente, richiedono un ben più lungo e impegnativo percorso di apprendimento.

In sintesi la medicalizzazione della vita che caratterizza l'epoca odierna, avvalendosi dei suoi strumenti di valutazione, ci spinge a considerare la persona in riferimento alle abilità perse e a proporre comportamenti standardizzati finalizzati a soddisfare i bisogni ai quali la persona stessa è incapace di provvedere autonomamente.

Questo modello, oltre che non avere nulla a che vedere con la creazione di un ambiente relazionale adeguato alle esigenze individuali di ciascuno, rischia di privilegiare gli aspetti difensivi e meramente burocratici piuttosto che quelli indirizzati al recupero o al mantenimento delle capacità residue. Fermo restando che nessun modello di intervento sulla persona, per quanto accuratamente pensato ed eseguito, può di per sé garantirne il benessere soggettivo.

Il senso di benessere è un complesso risultato di fattori intimi ed esterni di maggior o minor pregnanza e rispecchia caratteristiche intrinseche dell'individuo, carattere e personalità, che non solo permangono, ma addirittura possono accentuarsi durante l'evoluzione della malattia o semplicemente con lo scorrere degli anni.

Coloro che hanno avuto l'esperienza di vivere a contatto con familiari colpiti da demenza o altre patologie invalidanti o con chi è stato capace di raggiungere l'estrema età della vita, possono testimoniare l'importanza che assumono gli aspetti affettivi, rispetto a quelli cognitivi. Infatti il senso che ognuno di noi dà alla vita, la sensibilità per le cose belle, così come l'ironia, la curiosità, l'umorismo e, in genere, tutto ciò che non è frutto di una deliberata scelta razionale, possono perdurare anche se si perde la memoria e l'orientamento nello spazio e nel tempo.

3. Una nuova proposta: il test 'TIED'

Prendendo spunto dal lavoro *La ricerca sociale. La qualità della vita* di Ester Macrì e Filomena Maggino del Dipartimento di Statistica dell'Università di Firenze, diretto ai residenti del

Centro Sociale di Lastra a Signa¹⁰ è stato approntato un questionario “facilitato” da proporre agli ospiti istituzionalizzati, capace di focalizzare l’attenzione sulla dimensione affettiva, cioè sulle emozioni che le persone provano durante la vita di tutti i giorni, emozioni che hanno carattere universale e quindi non sono determinate da stili individuali di risposta o da differenze culturali.¹¹

Il test, per il quale si propone il nome di TEST dell’Intelligenza Emotiva nelle Demenze (TIED), fornisce informazioni relative all’abilità di percepire, ricordare e raccontare le emozioni piacevoli e spiacevoli associate o meno ad alcuni particolari ambiti di vita (famiglia, lavoro, amicizia) e al tempo stesso permette di avere indicazioni sul senso del benessere che è correlato non solo alla dimensione cognitiva, capace di valutare la propria esistenza anche in un’ottica retrospettiva, ma anche alla dimensione affettiva, ancorata solamente al presente.¹²

Le “domande aperte” del test permettono di avventurarsi nell’esplorazione di un territorio ignoto, dove termini e concetti che potrebbero sembrare condivisi, possono avere significati profondamente diversi: il mondo dell’altro. Le risposte narrative che otteniamo, descrivendo non il fatto in sé, ma l’esperienza del fatto, possono essere considerate il “metacodice” che ci traduce come la persona vede il mondo, legge la sua realtà, si pone nei confronti degli altri.¹³

Inoltre il test è in grado di svelare la possibile elaborazione di un costrutto immaginario – capace di favorire comportamenti inadeguati – che appare “logico e ragionevole” per l’anziano, viste le radici culturali su cui è basato, ma al tempo stesso appare “insensato e incomprensibile” per chi lo valuta o lo cura.

Il test, presentato in appendice, consiste in 8 *items* che riguardano gli aspetti della vita quotidiana in fatto di importanza e soddisfazione, la fiducia nelle persone in generale, la percezione delle cose che mancano e potrebbero rendere la vita migliore, la percezione delle cose che sono presenti e la rendono migliore e, in ultimo, la percezione del benessere soggettivo e eventuali attività da proporre.

Il punteggio massimo ottenibile del TIED è di 30 e corrisponde a una percezione dell’immagine del sé e della visione del mondo coerente con il contesto, indipendentemente dal vissuto individuale e dalle scelte espresse.

Punteggi via via inferiori al 30 sono indicativi della difficoltà di raccontare le proprie emozioni, situazione che rende più problematica la costruzione di una relazione terapeutica basata sulla narrazione.

Il test, ad oggi, è stato somministrato a 22 ospiti di residenze protette ed RSA, del Levante Ligure, nel periodo intercorso tra il settembre 2013 e il dicembre 2014. Gli ospiti, 21 femmine e 1 maschio, di età compresa tra 70 e 104 anni (età media 87 anni), erano

¹⁰ Macri, Maggino 2013.

¹¹ Veenhoven 2010.

¹² Diener 1984.

¹³ Bert 2007.

affetti da compromissione cognitiva di vario grado, valutata mediante il Mini Mental State Examination (MMSE). In 2 di questi, con grado elevato di deficit intellettivo ai quali non era somministrabile il MMSE, è stato applicato il *Severe* MMSE.

Le risposte alle domande del TIED sono state valutate con i seguenti criteri:

Punteggio 0, quando la risposta risultava minimale, assente o incomprensibile.

Punteggio 1, quando il soggetto, pur comprendendo la domanda, esprimeva in modo approssimativo, scarsamente motivato o poco coerente rispetto alla realtà le preferenze, le emozioni e la percezione delle cose presenti o mancanti nella propria vita.

Punteggio 2, quando il soggetto esprimeva e motivava coerentemente al contesto oggettivo le proprie preferenze, sensazioni e proposte.

La somministrazione del TIED ha ottenuto una media di risposte dell'88%. La somministrazione del MMSE nello stesso gruppo di anziani ha ottenuto una media di risposte del 50% (vedi Tab. 1).

Il rapporto tra le due percentuali, TIED/MMSE è risultato 1,76.

Il confronto tra la percentuale di risposte fornite al TEST dell'Intelligenza Emotiva (TIED) e quelle fornite al MMSE è risultato in tutti i casi a favore del primo, evidenziando una sorta di "dissonanza" tra l'intelligenza emotiva e la capacità intellettiva, indicativa della maggior persistenza delle abilità affettive rispetto a quelle cognitive.

Riportando in un grafico, in ordine crescente, le percentuali di risposte al MMSE e contemporaneamente le percentuali di risposte al TIED per ogni singolo anziano, il confronto tra le due curve rileva ampie oscillazioni delle percentuali relative al TIED per i valori più bassi realizzati al test cognitivo, mentre per valori di quest'ultimo superiori al 44% (corrispondenti al punteggio MMSE di 13,2/30) le risposte al TIED si collocano su percentuali oscillanti tra 87 e 100% (vedi Fig. 1). Si sottolinea, in particolare, che nelle due persone che hanno realizzato un punteggio molto basso al *Severe* MMSE (7/30 e 8/30), il risultato della percentuale di risposte al TIED è molto divergente (rispettivamente 32% e 93%), a conferma del fatto che può esistere scarsa correlazione tra l'avanzare del deficit cognitivo e il persistere delle abilità emotive.

Riportando in un grafico le percentuali medie di risposte ad ogni singola domanda del questionario, si osservano differenze di valori che appaiono più evidenti negli item 5, 6 e 8. I valori più bassi di risposte, pari a 72,7%, si riscontrano alla domanda d-item 6, 'Come si chiama questo luogo di vita?' e alla domanda dell'item 8, 'Quale attività ti sentiresti di fare, puoi proporre qualcosa?'. La domanda b-item 5, 'Vorresti avere più autonomia?' realizza un punteggio medio percentuale di risposta del 79,5, mentre le domande c-item 1, 'Cos'è più importante per te: la famiglia o la spiritualità?' e c-item 5, 'Vorresti fare più movimento, andare in giro?', realizzano il punteggio corrispondente all'88%. Le restanti si collocano a un valore superiore, compreso tra 91 e 95% (Fig. 2).

La ragione di tali differenze può essere ipotizzata sulla base della tipologia delle domande stesse. Si constata infatti che quelle rivolte a indagare la scala dei valori individuali

e il senso che ognuno di noi dà alla vita, realizzano mediamente una percentuale maggiore di risposte, mentre quelle che esplorano la percezione delle cose che mancano o che sono presenti concretamente e che invitano a fare proposte, permettendo all'anziano di esprimere il proprio vissuto, talvolta immaginario e non coerente con la realtà oggettiva, ottengono percentuali di risposte inferiori.

In tutte le persone è stato possibile rilevare emozioni positive, come la curiosità, il senso critico, la perseveranza, la generosità, l'ottimismo, l'ironia, così come quelle negative, la tristezza, la paura, la vergogna, la delusione; le loro opinioni e convinzioni sulla libertà, sul denaro, sulle medicine; i loro sentimenti e le loro aspettative nei confronti di amici e parenti.

A titolo esemplificativo, è riportata la risposta – valutata con il punteggio di 2 – data da una signora affetta da malattia di Alzheimer con un punteggio MMSE 11,4/30 corretto per età e istruzione alla domanda:

Domanda: 'Che ne pensi della tua salute e delle medicine?'

Risposta: 'La mia salute, per ora, non la darei tanto buona. È un periodo meschino. Sono preoccupata un po' di tutto. Per prima cosa non dormo. Le medicine servono, perché ci vogliono, ma, alle volte, di qualcuna se ne potrebbe fare a meno. Deve decidere il dottore, ma deve essere bravo. Invece ce n'è qualcuno che si interessa poco del malato'.

Si riporta invece la risposta alla stessa domanda – valutata con il punteggio di 1 – data da un signore affetto da morbo di Pick di 70 anni che ha realizzato 12,4/30 al MMSE

Risposta: 'La mia salute è buona, anzi ottima, come posso dire, non trovo nemmeno le parole perché sono troppo contento di questo spettacolo'.

4. Ricadute positive derivanti dalla somministrazione del test 'TIED'

C'è 'una sottile linea che divide il vedere ogni singola persona nella sua unicità e vederla invece come un membro di un gruppo che ha dei problemi in comune', sostiene la sociologa Mary Marshall.¹⁴ Questo aspetto è strettamente legato al complesso argomento del pregiudizio e dello stereotipo nei confronti degli anziani: figuriamoci in quelli "bollati" di demenza. Infatti il pregiudizio, etimologicamente, è un giudizio precedente all'esperienza, solitamente sfavorevole, in grado di 'orientare concretamente l'azione' nei confronti di un determinato gruppo, sfociando in comportamenti discriminatori.¹⁵

¹⁴ Marshall 2002.

¹⁵ Mazzara 1997.

Il pregiudizio contro gli anziani (*ageism*) è un atteggiamento diffuso nella società e costituisce un pericolo sia per gli anziani, che tendono ad adattarsi, che per gli operatori sociali, che rischiano di sottostimare il valore del loro lavoro, riducendo così le capacità di intervento.¹⁶

La più approfondita conoscenza delle emozioni rilevate con questo semplice test permette al personale di assistenza di divenire consapevole dell'esistenza di quella sottile linea e di alleggerire l'ageismo indotto, nostro malgrado, dal basso punteggio del MMSE, arricchendo la persona di una sorta di "valore morale" rilevato dal punteggio TIED.

Il test diventa un utile strumento per sensibilizzare tutto il personale di assistenza agli anziani sull'importanza di ricercare modalità relazionali personalizzate in grado di minimizzare gli atteggiamenti evocatori di esperienze negative e di indurre esperienze positive e sentimenti di soddisfazione della propria vita. L'attenzione alla comprensione degli stati emozionali dovrà essere massima a qualunque livello di compromissione delle abilità cognitive.

Leon Festinger nel 1957 introduceva in psicologia sociale il concetto di 'dissonanza cognitiva', attribuendo al termine 'cognizione' l'accezione più ampia: ogni conoscenza, opinione, credenza che riguardi l'ambiente, la propria persona, il proprio comportamento.¹⁷

Questa teoria, basata sulla convinzione, condivisa da Milton Erickson e Gregory Bateson,¹⁸ che ciascun individuo abbia una propria personale realtà auto-costruita, ruota attorno alla constatazione di senso comune che l'uomo tenda in generale a essere coerente con se stesso nel modo di pensare e di agire e che la frattura tra azioni e convinzioni generi una spiacevole sensazione di incoerenza interiore, chiamata appunto 'dissonanza'.

La dissonanza può verificarsi per motivi di logica interna (per es. fumo, ma il fumo fa male), contrasto con norme culturali (sono cattolico praticante, ma mi sono sposato in municipio) o con precedenti esperienze personali (ero maratoneta e ora sono sedentario) ed emerge in modo forte ed emotivamente coinvolgente, quando si deve prendere una decisione che, oltre a implicare un cambiamento dello *status quo*, è produttiva di conseguenze concrete.

Dalla letteratura su questo argomento¹⁹ emergono le seguenti osservazioni:

1. La teoria di Festinger ha riportato all'attenzione il problema della motivazione come elemento centrale della cognizione e il ruolo che il comportamento può esercitare sui processi cognitivi.

2. Quando la dissonanza diventa insostenibile, l'elemento cognitivo meno resistente viene modificato e la dissonanza scompare.

3. Le convinzioni dell'individuo non devono essere contrastate apertamente o ridicolizzate, ma "aggirate".

Da queste affermazioni sorgono alcune domande:

¹⁶ Marshall 2002.

¹⁷ Si veda Festinger 2001.

¹⁸ Haley 1976; Bateson 1997.

¹⁹ Festinger 2001; Haley 1976.

1. È possibile ipotizzare che anche nei nostri vecchi, in cui necessariamente, per le cause più svariate, si affievolisce la motivazione di vita, si verifichino aggiustamenti cognitivi della percezione del mondo reale per ridurre la dissonanza e ottenere il benessere?

2. Cosa succede nelle loro menti quando le costanti pressioni esercitate dai familiari e dall'intera società a fare o non fare una cosa piuttosto che un'altra diventano insostenibili?

3. Come si fa ad "aggirare" le convinzioni di un individuo se non le conosciamo, o se, ancor peggio, supponiamo che ne sia del tutto privo?

E ancora: la 'dissonanza cognitiva' che si crea nel vecchio per la progressiva *defaillance* psicofisica, aggravata dall'istituzionalizzazione, potrebbe spiegare la così frequente elaborazione di un vissuto immaginario che tende a ricostruire la famiglia di origine e a perpetuare le attività svolte in passato, ponendo grande enfasi sugli aspetti affettivi della vita?

È infatti curioso notare come pressoché la totalità degli anziani intervistati, anche quelli meno compromessi sul piano cognitivo, dimostrino una certa reticenza o perlomeno titubanza nel rispondere alla domanda del TIED: 'Come si chiama il posto in cui vivi?' ricorrendo spesso a giri di parole per definire la vita di comunità. Così fa, ad esempio, una ottantaseienne che ha realizzato un punteggio di 19,4/30 al MMSE e di 28/30 al TIED, la quale sostiene di abitare in una 'specie di scuola dove si sta tutti insieme'. Si ha l'impressione che la maggior parte dei vecchi sviluppi una sorta di rifiuto ad accettare l'istituzionalizzazione al punto di non voler nemmeno pronunciare termini come casa di riposo o ospizio. Si tratta di un comportamento che sembrerebbe riguardare il fenomeno della reattanza psicologica finalizzato a ripristinare o a difendere le libertà eliminate o minacciate; intendendo per libertà le specifiche convinzioni che ogni individuo percepisce come in grado di fare o tenere sotto controllo. Poco si conosce su come tali convinzioni si sviluppino; esistono tuttavia prove che esse siano legate al contesto sociale. È peraltro interessante notare che la reattanza psicologica non è frutto di una deliberata scelta razionale che definisce ordinatamente percorsi o obiettivi, ma è una risposta spontanea, non cognitivamente mediata, già dimostrabile in bambini di due anni.²⁰ Per quale ragione una tale risposta dovrebbe scomparire nella vecchiaia?

Se così fosse, la costruzione di una realtà immaginaria assumerebbe un significato di compensazione psichica obbligata e sottrarrebbe valore al decadimento intellettuale favorendo, da parte degli operatori e dei parenti, una maggior comprensione dello stato emozionale dell'anziano e della conseguente disabilità.

La letteratura spiega che la dissonanza può essere ridotta cambiando opportunamente il proprio comportamento (per es. smettere di fumare) o producendo un cambiamento nell'ambiente – condizione piuttosto limitata in quanto molti sono gli elementi che non ricadono sotto il nostro diretto controllo – oppure modificando il proprio mondo cognitivo – cosa non affatto facile in quanto implica il fatto di mettere in discussione il proprio sistema di

²⁰ Bert 2007.

valori. Il buon senso comune non può che indurci a ritenere che una persona in età avanzata e ancor più demente, non può essere in grado di affrontare simili percorsi.

Non ci resta quindi che un'unica via per migliorare la qualità della vita dei nostri vecchi: produrre un cambiamento nell'ambiente che li ospita e soprattutto modificare il nostro modo di vederli e prenderci cura di loro. Ampliare gli aspetti relazionali e psicologici nei percorsi di formazione per operatori socio-sanitari e per tutte le professionalità che operano nel mondo degli anziani, diventa una esigenza indispensabile per migliorare la qualità dell'assistenza e delle cure e per dare dignità alla loro vita.

Se prendere coscienza della personale immagine degli anziani, sostiene la Marshall²¹ è auspicabile per tutti, è assolutamente indispensabile per i professionisti del settore assistenziale/socio-sanitario perché la costruzione di questa immagine, che elaboriamo partendo da un piano individuale, viene riflessa quasi in un gioco di specchi su quello sociale.

La somministrazione del TIED, nei primi giorni dall'ingresso di un nuovo ospite in una struttura, permette di gettare un ponte sul fossato che divide il mondo dei vecchi da quello degli assistenti socio-sanitari, riducendo l'asimmetria della relazione che è alla base della conflittualità o comunque della scarsa cooperazione. Infatti la parità relazionale, come sostiene Bert,²² si ottiene con l'accoglimento e con il rispetto che ognuna delle parti mostra verso ciò che l'altro porta. In tal modo il piano di assistenza individuale (PAI) potrà essere integrato con la conoscenza più approfondita della scala di valori della persona, elemento imprescindibile per contribuire al suo benessere qualunque siano le condizioni psico-fisiche.

La conclusione non può che fare riferimento a una frase dell'antropologo Antonio Guerici²³ sulla quale tutti dovremmo riflettere a lungo:

Qualunque politica d'intervento sociale, dalla più minuta alla più radicale, assume come sua base sostanziale un assunto naturalistico, ovvero culturalistico, si fonda su una precisa visione dell'uomo, del suo essere al mondo, delle sue potenzialità e dei suoi limiti, e agisce di conseguenza.

Rosanna Vagge

Responsabile Residenza Protetta "Fondazione Antonio Morando"

Presidente Associazione di Promozione Sociale "I Fili"

rosanna_vagge@libero.it

²¹ Marshall 2002.

²² Bert 2007.

²³ Guerici 2011.

Bibliografia

- Bateson 1997: G. Bateson, *Verso una ecologia della mente*, Milano.
- Bert 2007: G. Bert, *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma.
- Bianchetti 2007: A. Bianchetti, *Clinica e strumenti di valutazione nella demenza grave*, *Demenze: strumenti di lavoro*, 10, 4, pp. 30-35.
- Cummings *et alii* 1994: J.L. Cummings, M. Mega, K. Gray, S. Rosemberg-Thompson, D.A. Carusi, J. Gornbein, *The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Dementia*, *Neurology*, 44, pp. 2308-2314.
- Diener 1984: E. Diener, *Subjective Well-Being*, *Psychological Bulletin*, 95, pp. 542-575.
- Festinger 2001: L. Festinger, *Teoria della dissonanza cognitiva*, Milano.
- Folstein *et alii* 1975: M.F. Folstein, S.E. Folstein, P.R. McHugh, "Mini-mental state". *A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician*, *Journal Psychiatric Research*, 12, pp. 189-198.
- Guerci 2011: A. Guerci, *Dall'Antropologia all'Antropopoiesi – Appunti di Antropologia medica*, Milano.
- Haley 1976: J. Haley, *Terapie non comuni. Tecniche ipnotiche e terapia della famiglia*, Roma.
- Harrel *et alii* 2000: L.E. Haller, D. Marson, A. Chatterjee, J.A. Parrish, *The Severe Mini-Mental State Examination: A New Neuropsychologic Instrument for the Bedside Assessment of Severely Impaired Patients With Alzheimer Disease*, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 14, pp. 168-175.
- Hughes *et alii* 1982: C.P. Hughes, L. Berg, W.L. Danziger, L.A. Coben, R.L. Martin, *A New Clinical Scale for the Staging of Dementia*, *British Journal of Psychiatry*, 140, pp. 566-572.
- Macri, Maggino 2013: E. Macri, F. Maggino, *La ricerca sociale. La qualità della vita*, in L. Biotti e G. Maciocco, a cura di, *Il Centro Sociale di Lastra a Signa. La sfida continua*, Firenze, pp. 89-110.
- Marshall 2002: M. Marshall, *Il lavoro sociale con l'anziano*, Trento.
- Mazzara 1997: B. Mazzara, *Stereotipi e pregiudizi*, Bologna.
- Reisberg *et alii* 1982: B. Reisberg, S.H. Ferris, M.J. De Leon, T. Crook, *The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia*, *American Journal of Psychiatry*, 139, pp. 1136-1139.
- Saxton, Swihart 1989: J. Saxton, A.A. Swihart, *Neuropsychological Assessment of the Severely Impaired Elderly Patient*, *Clinic Geriatric Medicine*, 5, pp. 531-543.
- Schiavo 2014: F. Schiavo, *Malati per forza*, Santarcangelo di Romagna.
- Veenhoven 2010: R. Veenhoven, *How Universal Is Happiness?*, in E. Diener, D. Kahneman, J. Helliwell, Eds., *International Differences in Well-Being*, Oxford, pp. 328-350.

Appendice

Questionario sull'Intelligenza Emotiva nelle Demenze (TIED)

Aspetti della vita quotidiana: importanza e soddisfazione

1. Cosa è più importante per te:

a. La salute o l'amicizia? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

b. La libertà o il denaro? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

c. La famiglia o la spiritualità? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

Punteggio totale: ____

2. Sei soddisfatto della tua vita? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:



3. Quale di queste espressioni è più simile a come ti senti ora? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

La fiducia nelle persone

4. Hai fiducia nelle persone?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

Criteri di attribuzione del punteggio

- *Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.*
- *Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto, pur essendo in grado di comprendere la domanda e fare un confronto tra i valori esprime le proprie preferenze in modo approssimativo / o non riesce a motivarle coerentemente.*
- *Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto esprime e motiva coerentemente le proprie preferenze e le proprie sensazioni.*

5. Percezione delle cose che mancano e potrebbero rendere la vita migliore

a. Vorresti avere più amici e/o parenti vicini?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

b. Vorresti avere più autonomia?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

c. Vorresti fare più movimento, andare in giro?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto, pur essendo in grado di comprendere la domanda, non ha percezione di ciò che manca e risponde in modo incoerente rispetto alla realtà (es. Vorresti fare più movimento, andare in giro? Risposta: Esco tutti i giorni a fare la spesa e mi basta ... Realtà: non esce mai dall'istituto dove è ospite).
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto valuta e motiva coerentemente le cose che mancano e che potrebbero rendere la sua vita migliore.

6. Percezione delle cose che sono presenti nella propria vita e la rendono migliore

a. Ti senti accudito nel modo giusto? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

b. Che ne pensi della tua salute e delle medicine? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

c. Ti piace vivere in questo posto? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

d. Come si chiama questo luogo di vita? 1 ☐ 2 ☐

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto risponde in modo approssimativo e/o incoerente rispetto alla realtà (es. Come si chiama questo luogo di vita? Risposta: Questa è casa mia ... Realtà: si tratta di una casa di riposo).
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto valuta e motiva coerentemente le cose che sono presenti nella sua vita e la rendono migliore.

7. Ti senti solo? Sei spesso annoiato?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

8. Quale attività ti sentiresti di fare?

Puoi proporre qualcosa?

1 ☐

2 ☐

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto esprime le proprie sensazioni in modo approssimativo e/o motivate incoerentemente rispetto alla realtà (es. Non mi sento annoiato perché devo pulire la casa e fare da mangiare ai miei uomini. Realtà: è obbligata su una carrozzina)
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto esprime e motiva coerentemente le proprie sensazioni e propone attività fattibili e coerenti con il suo stato di salute.

EMOZIONI RILEVATE

- ☐ curiosità
- ☐ desiderio di imparare
- ☐ senso critico
- ☐ ingegnosità, originalità
- ☐ valore e coraggio
- ☐ perseveranza
- ☐ autenticità
- ☐ entusiasmo
- ☐ amore e attaccamento
- ☐ gentilezza e generosità
- ☐ senso della giustizia e lealtà
- ☐ umiltà e modestia
- ☐ prudenza e discrezione
- ☐ apprezzamento della bellezza
- ☐ gratitudine
- ☐ speranza, ottimismo
- ☐ gioia, ironia e umorismo
- ☐ spiritualità, senso della vita

NOTE CONCLUSIVE

- ☐ rabbia
- ☐ paura
- ☐ tristezza
- ☐ disgusto
- ☐ vergogna
- ☐ offesa
- ☐ umiliazione
- ☐ delusione
- ☐ gelosia
- ☐ nostalgia
- ☐ rassegnazione
- ☐ sarcasmo
- ☐ rancore
- ☐ frustrazione
- ☐ avvilitamento
- ☐ sofferenza
- ☐ solitudine
- ☐ blocco

Nome e cognome: _____

Data di nascita: _____

Residenza: ☐ domicilio

☐ comunità

☐ altro _____

Dalla valutazione del decadimento cognitivo

DATA	DIAGNOSI DI DEMENZA	TEST PRECEDENTI	RISULTATO TEST

DATA	TIED	MMSE	SMMSE	RAPPORTO TIED/MMSE

Altre note:

Elementi utili per l'approntamento del Piano Assistenziale Individuale (PAI)

Firma esecutore test _____

Tab. 1: Risultati della somministrazione del TIED e del MMSE e percentuali di risposte nei 22 anziani istituzionalizzati.

	Iniziali	Eta'	Sesso	Diagnosi Demenza	TIED	MMSE Corretto	% risposte al TIED	% risposte al MMSE
1	D.Z.	91	F	NO	30/30	22/30	100%	73%
2	R.N.	87	F	NO	24/30	12,4/30	80%	41%
3	G.M.	70	M	MORBO DI PICK	22/30	12,4/30	73%	41%
4	P.M.	83	F	VASCOLARE	29/30	8,5/30	97%	28%
5	M.R.	99	F	NO	28/30	8/30 *	93%	28% *
6	F.DG.	104	F	NO	29/30	18,2/30	97%	61%
7	D.D.	103	F	NO	30/30	16,2/30	100%	53%
8	L.S.	85	F	ALZHEIMER	29/30	13,2/30	97%	44%
9	R.M.	75	F	ALZHEIMER	26/30	16/30	87%	53%
10	M.P.	81	F	ALZHEIMER	26/30	17,4/30	87%	58%
11	M.P.	69	F	ALZHEIMER + VASCOLARE	30/30	21,4/30	100%	71%
12	C.B.	93	F	ALZHEIMER	27/30	18,3/30	92%	61%
13	L.F.	87	F	A CORPI DI LEWY	27/30	16,2/30	90%	54%
14	S.B.	97	F	NO	22/30	11,4/30	73%	38%
15	G.A	85	F	NON PRECISATA	9/30	7/30 *	30%	23% *
16	C.G.	83	F	PSICOSI	29/30	14,7/30	97%	49%
17	A.R.	91	F	NO	29/30	26,4/30	97%	88%
18	MA.C.	91	F	ALZHEIMER	18/30	11,2/30	60%	37%
19	E.R.	86	F	ALZHEIMER	29/30	12,2/30	97%	41%
20	G.S.	86	F	ALZHEIMER	28/30	19,4/30	93%	65%
21	G.N.	83	F	NON PRECISATA	30/30	17,5/30	100%	58%
22	V.F.	85	F	ALZHEIMER	30/30	11,4/30	100%	38%
*Punteggio riferito al Severe MMSE.						MEDIA	88%	50%

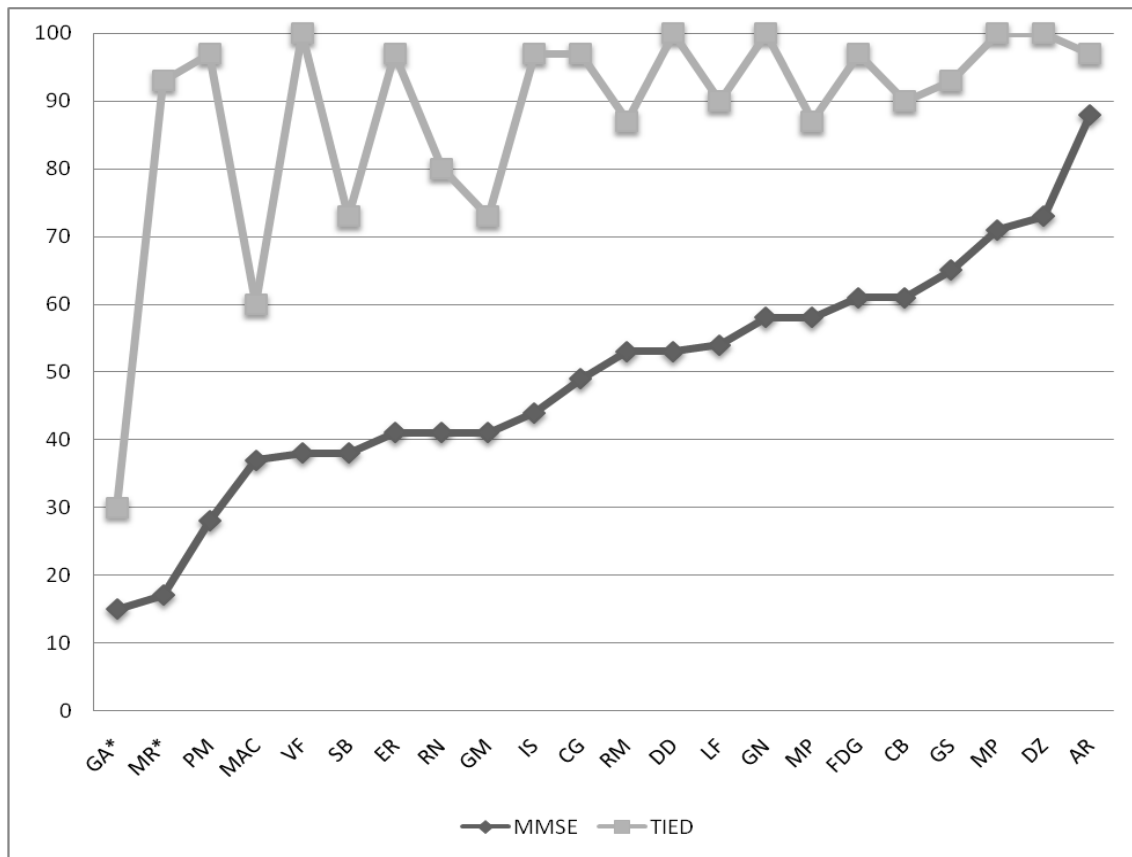


Fig. 1: Confronto tra le percentuali di risposta al MMSE e TIED nei singoli anziani.

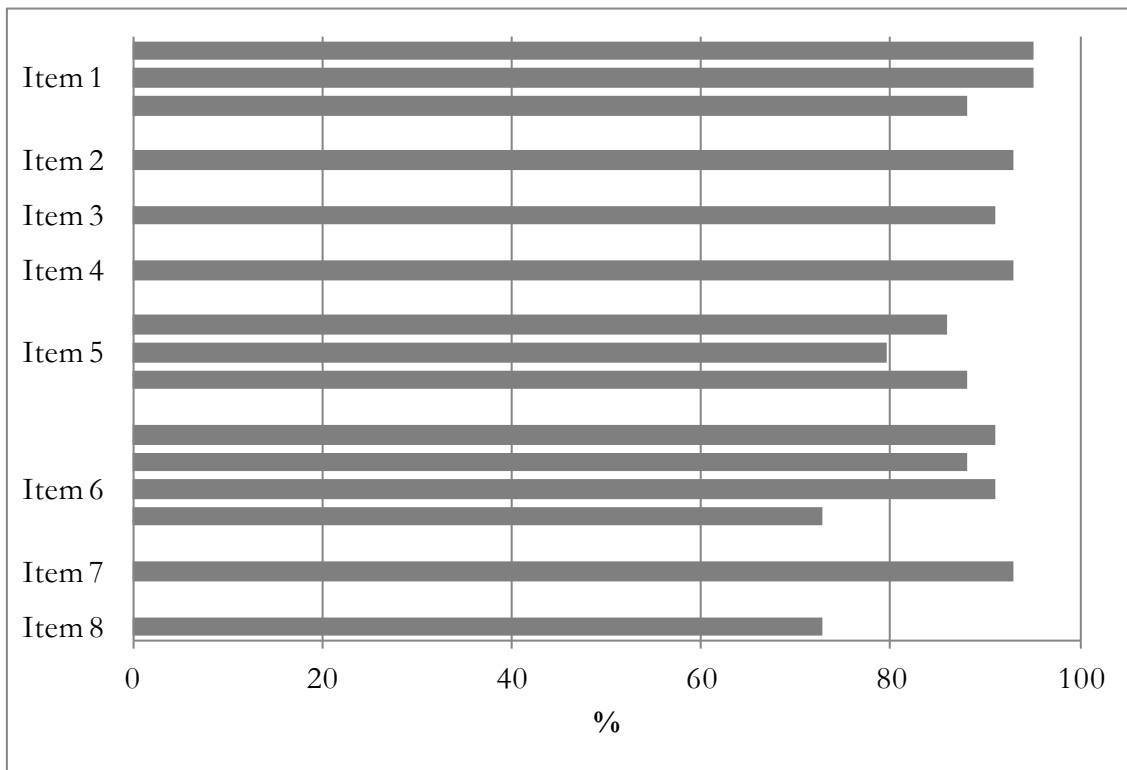


Fig. 2: Percentuali medie di risposta alle singole domande degli 8 item del TIED nei 22 anziani.

Attraverso una prospettiva diacronica e multidisciplinare, i contributi presenti nella miscellanea *Alterhabilitas - Percezione della disabilità nei popoli*, approfondiscono le dinamiche sociali e culturali che sottostanno alla costruzione e all'evoluzione del concetto di disabilità. Esso non è immutabile nel tempo e nello spazio, bensì è soggetto a molteplici fattori e diversi livelli di analisi. Facendo particolare attenzione ai contesti storico-sociali di riferimento, gli autori individuano un ampio ventaglio di questioni e problematiche relative alla persona disabile e alla sua inclusione/esclusione nelle diverse società. Il volume offre al lettore molteplici chiavi di lettura capaci di sollecitare domande sempre nuove sulla percezione dell'altro e sull'autorappresentazione.

*From a diachronic and multi-disciplinary perspective, the contributions to the miscellany *Alterhabilitas – Perception of Disability among People*, explore the social and cultural dynamics that underlie the construction and evolution of the concept of disability, which is not immutable in time and space, but is instead subject to multiple factors and different levels of analysis. Paying particular attention to the socio-historical reference contexts, the authors identify an ample number of questions and problématiques relating to disabled persons and their inclusion or exclusion in various societies. The volume offers the reader multiple reading keys which are always able to stimulate new questions about the perception of the “other” and about self-representation.*

Autori/ *Authors*: D. Peers, L. Eales, N. Spencer-Cavaliere, F. Vitali, D. Donati, G. Bregain, N. Dubourg, M. Garbellotti, F. Reggiani, F.D. D'Amico, D. Chiricò, M.C. Rossi, L. Carnelos, M. Andreoli, R. Vagge

Copia gratui