



Arianna Taddei

Associated Professor in Special Didactics and Pedagogy Department of Education, Cultural Heritage and Tourism | University of Macerata | arianna.taddei@unimc.it

Out of focus.

Portraits of women with disabilities through the narrative lens

Out of focus.

Ritratti di donne con disabilità attraverso l'obiettivo narrativo

Call • La narrazione come dispositivo pedagogico per dare voce alla disabilità

ABSTRACT

The storytelling represents a pedagogical device of undeniable potential in promoting paths of emancipation and self-determination of people with disabilities. It can draw on a wealth of functional languages for educational and social inclusion. The excursus through the progressive interest of art and photography towards the gender-disability issue, will offer elements for reflection to understand how the pictures can weave intersectional storytelling capable of enhancing the plurality of beauty and female identities. The article intends to deepen the representation of women with disabilities through photography, as a tool for cultural awareness and at the same time a path to emancipate women and transform gender stereotypes. In particular, the photographic project "I'm a woman no more and no less" which embodies an intersectional and innovative look at the issue, will be analyzed. Finally, future perspectives and possible approaches towards which to project the photographic narration of women with disabilities will be outlined.

Keywords: women with disabilities, photography, emancipation, storytelling

OPEN ACCESS Double blind peer review

How to cite this article: Taddei A. (2022). *Out of focus*. Portraits of women with disabilities through the narrative lens. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, X, 1, 239-248 | <https://doi10.7346/sipes-01-2022-19>

Corresponding Author: Arianna Taddei | arianna.taddei@unimc.it

Received: 02/05/2022 | **Accepted:** 13/06/2022 | **Published:** 30/06/2022

Italian Journal of Special Education for Inclusion | © Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-01-2022-19



1. Premessa: il valore pedagogico della narrazione attraverso il dispositivo iconico

La narrazione come si è avuto occasione di argomentare in altri lavori (Giaconi et al., 2019; Taddei, 2020) rappresenta un dispositivo pedagogico di innegabili potenzialità nella promozione di percorsi di emancipazione e autodeterminazione delle persone con disabilità.

Attraverso un processo di rispecchiamento nella storia narrata o auto-narrata è possibile “curare” attraverso la testimonianza ferite proprie ed altrui, cucire pezzi di vita per lungo tempo dispersi nel tragitto esistenziale, comporre e ricomporre le tessere di un puzzle che assume significato attraverso il *fil rouge* della narrazione, avente il magico potere di trainare lo scrittore e il lettore attraverso un altrove sconosciuto. In particolare, in ambito Pedagogico, autobiografie e biografie costituiscono strumenti di elaborazione delle esperienze personali e collettive che attivano trasformazioni nello spazio relazionale con se stessi e con gli altri (Demetrio, 2018). Nello specifico della Pedagogia speciale, come ricordano Giaconi e Capellini (2019) la persona con disabilità assume le vesti di un “attore biografico” di rilevante interesse per gli studiosi della disciplina, oltre che, ovviamente, per l’autore o l’autrice del proprio racconto (Pavone, 2010; Gaspari, 2008). Attraverso il dispositivo narrativo, la persona con disabilità sperimenta un percorso di empowerment (Ruggerini et al., 2013) che permette di acquisire consapevolezza rispetto alle proprie potenzialità, trasformazioni e ruoli individuali e sociali. Le autobiografie offrono agli educatori e ai professionisti della formazione un patrimonio di esperienze da proporre facendo leva sul significato euristico racchiuso nelle storie stesse.

Una delle potenzialità della narrazione risiede nella pluralità di linguaggi e mediatori (Damiano, 2006) a cui essa può attingere anche in ambito pedagogico e didattico. In questo senso, le immagini e la varietà di rappresentazioni iconografiche esercitano una funzione educativa e didattica strategica, in particolare nell’ambito dell’inclusione. Quanto affermato assume una valenza rilevante nel caso delle persone con sindrome dello spettro autistico e/o con disabilità intellettive. Infatti, la letteratura scientifica sottolinea, tra le principali caratteristiche del pensiero delle persone con autismo, quella di essere dei *visual thinker*, ossia dei pensatori visivi (Grandin & Panek, 2014): grazie alle immagini diventa possibile creare connessioni tra spazio e tempo e associazioni tra squarci di realtà. Le immagini in generale, infatti, esercitano un profondo potere evocativo nei processi di apprendimento così come nello sviluppo del pensiero rappresentativo della realtà, sono quindi un mediatore privilegiato della pedagogia e della didattica.

La presente dissertazione intende approfondire il tema della narrazione delle storie di vita e dei ritratti delle persone con disabilità, con uno sguardo sul femminile, attraverso la rappresentazione fotografica che riproduce in modo soggettivo la realtà pur perseguendo l’obiettività. Come affermato da Sontag “Una fotografia è al tempo stesso una registrazione obiettiva e una testimonianza personale, una trascrizione fedele e contemporaneamente un’interpretazione della realtà. *Un segreto su un segreto*” (Sontag, 1978, p. 98).

La rappresentazione della disabilità, attraverso la fotografia, è purtroppo storia recente.

Infatti, la disabilità storicamente ha incarnato *l’immagine mancante*. Diventa importante raccontarla, quindi, per illuminare aspetti inediti, generalmente esclusi dal pensiero dominante come, ad esempio, la dimensione sessuale, la partecipazione sociale e la femminilità.

Per comprendere la complessità racchiusa in uno scatto fotografico, che intenda affrontare il fenomeno intersezionale disabilità-genero (Crenshaw, 1989; Barbuto, 2006; Taddei, 2020) è necessario riflettere su alcune questioni fondative che hanno accompagnato il progressivo interesse della fotografia e dell’arte verso ciascuna componente. Tale analisi vorrebbe offrire spunti interessanti ed utili per approdare ad una lettura in grado di restituire, attraverso il linguaggio fotografico, la complessità della rappresentazione delle donne con disabilità e delle influenze che tali rappresentazioni hanno sugli stereotipi che alimentano una cultura della discriminazione nei confronti di ciò che si allontana dai canoni di normalità e di perfezione.

Il rischio di chi ha tentato di raccontare la disabilità è stato ed è quello di sottolineare, rischiando di amplificare, gli aspetti della disabilità legati al dolore, alla fragilità, alla compassione che da sempre abitano diffusamente le rappresentazioni sociali sulla disabilità e che tendono ad accentuarsi nel caso delle donne.



La disabilità narrata attraverso la fotografia consente di rendere visibile ciò che generalmente è oggetto di censura o autocensura sociale e culturale.

La fotografia è un mezzo attraverso cui restituire uno sguardo intersezionale sulla realtà e uno strumento per contrastare gli stereotipi legati alla bellezza fisica costruita su un ideale socio-culturale di perfezione del corpo (Priulla, 2013, 2016; D'Errico & Straniero, 2018). Una perfezione che spesso è frutto di una falsificazione rappresentativa che non corrisponde alla realtà, contribuendo purtroppo a rafforzare uno stereotipo di bellezza che limita la pluralità dell'identità femminile. Le immagini delle donne con disabilità, o in generale delle persone con disabilità, seguitano a riprodurre rappresentazioni di vulnerabilità, inadeguatezza e mutilazione di una bellezza curvata sulla base dei criteri imposti dalla società dominante (Butler, 1993; Wendell, 1996).

Si cercherà quindi di condurre un'analisi adottando uno sguardo critico attraverso la fotografia che vorrebbe aprire una riflessione anche sul ruolo attivo che i soggetti, in particolare le donne, possono assumere nella realizzazione dei propri ritratti o nel fotografare il fenomeno che esse stesse rappresentano, diventando protagoniste del proprio percorso di empowerment (Barbutto, 2006, 2018) ed emancipazione (Taddei, 2020).

2. Sguardo di genere attraverso la fotografia: tra mistificazione della bellezza e disabilità

«Le donne sono il bel sesso. Chi ne dubita?... così come tutti gli uomini sono creati uguali, così tutte le donne sono create belle», scrive Una Stannad all'inizio del suo saggio *The mask of beauty* (1972, p.187). Sappiamo come le diverse idee di bellezza non solo varino nel tempo e a seconda dei contesti culturali ma anche come talvolta esigano il ricorso all'artificio per giungere a una conformità del volto e del corpo a quell'ideale (Chezzi e Tognaccini, 2016, p.54). In accordo con questa affermazione, Georges Vigarello (2004), scrive che la nostra società produce insoddisfazione e «alimenta un malessere sordamente diffuso nel momento in cui promette, con una violenza senza pari, un'accessibilità "democratica" alla bellezza» (p.156).

A dare corpo a questa riflessione, se ne occupa l'artista statunitense Anne Noggle che mostra sul suo volto, attraverso l'autoritratto *Face-lift no. 3* del 1975, l'artificiosa ricerca della bellezza "perfetta" incarnata dalle cicatrici scalfite attraverso cruenti interventi chirurgici: «un viso tumefatto e pietosamente deformato documenta il suo percorso di chirurgia estetica quale manifesto dei sacrifici imposti dalla società per la conquista di un'accettabilità femminile» (Chezzi & Tognaccini, 2016, p. 60).

Già dagli anni Trenta la bellezza viene rappresentata, soprattutto attraverso la fotografia, con un corpo magro e muscoloso che fino a quel momento era stato prerogativa di esclusivo appannaggio maschile (ivi, p. 61). Ci vorranno molti anni, quindi, prima che la donna con disabilità trovi corpo nel contesto dell'arte e della fotografia. Nel frattempo, emerge progressivamente l'interesse per situazioni di svantaggio socio-culturale ed anche psichico nei confronti del mondo femminile che diventa oggetto di indagine, a partire dagli anni Trenta, da parte di alcune fotografe (si tratta nella maggior parte dei casi, infatti, di artiste donne che ricercano e osservano altre donne ai margini della società).

Un contributo prezioso, come sottolineato da Susan Sontag, è stato dato sicuramente dallo sguardo di Diane Arbus che riesce a far emergere caratteristiche solitamente taciute della condizione femminile. L'artista infatti si concentra «quasi ossessivamente sulle vittime, sugli sventurati, sui diseredati, sui pazzi, sui malati, sugli abitanti di una quotidianità colta in maniera eccentrica e spaesata» (Vinella, 2015, p. 167). Insieme, quindi, alle sperimentazioni, ha trovato spazio il genere fotografico della documentazione sociale: come sottolineato da Vinella, le autrici intraprendono dolorosi viaggi visivi tra degrado e povertà. In particolare, Tina Modotti, operaia, emigrante, impegnata per l'affermazione delle libertà politico-sociali, antifascista, perseguitata, diventa il simbolo di una corrente fotografica di impegno sociale. La sua opera immortala il Messico post-rivoluzionario negli anni Trenta. La fotografa si interroga sui drammi della povertà, dell'infanzia abbandonata, sulle fatiche dell'essere donna: «nei suoi celebri scatti fotografici e nei sofferti reportage, mescola arte e vita in un tumultuoso modo di vivere improntato alla libertà» (ivi, p. 169).



Un passaggio importante dalla documentazione sociale al ritratto fotografico, inteso come strumento di interpretazione dei simboli connessi alle lotte per il diritto alla differenza e ai ruoli recitati dalle donne, è guidato dalla Sherman. La fotografa, infatti, studia i diversi ruoli femminili attraverso reportage che intendono mettere in discussione lo stereotipato sguardo maschile sull'immaginario femminile. Lo stesso vale per il lavoro dell'americana Nan Goldin.

La fotografia diventa quindi una sorta «di diario, racconto intimo e dispositivo critico, nell'intreccio tra esistenza individuale e collettiva, microstoria e macrostoria, corpo assente e corpo presente, sguardo dissimetrico e proiezione prospettica, visibile e invisibile di un *altrove* oltre il genere» (ivi, p. 173).

Un contributo interessante che apre lo sguardo intersezionale sulle multi-discriminazioni di genere è offerto da Giulia de Spuches (2017) che intende riflettere su come i corpi cosiddetti "indisciplinati" vengano emarginati o esclusi dalla società. L'autrice fa un affondo, a partire dalla lettura politica del femminismo dell'ultima ondata anche in relazione alla sessualità, sulla rappresentazione problematica del corpo invisibile lesbico all'interno del contesto nazionale del Sud Africa. L'autrice attraverso il *corpus* fotografico di Zanele Muholi farà affiorare le *immagini del mancante* che narrano come le discriminazioni siano connotate da una dimensione d'intersezionalità: "razza", classe, sesso, orientamento sessuale. La produzione di Muholi può essere meglio compresa se si inseriscono le sue fotografie «all'interno di una geografia di lungo periodo»: il passaggio dall'esibizione dell'umano come oggetto ad una rappresentazione visuale del soggetto» (de Spuches, 2017, p. 23).

È evidente che l'autorappresentazione del corpo, per una donna, richiede di confrontarsi con l'accettazione del fisico, secondo canoni imposti dalla cultura dominante, dalle istituzioni sociali, massmediatiche e religiose. Da un punto di vista consumistico il corpo dev'essere "bello e desiderabile" per vendere prodotti commerciali inerenti al mondo dell'estetica e la disabilità, ovviamente, è stata bandita.

Un evento significativo che ha segnato una rottura della stigmatizzazione dei corpi delle persone con disabilità è riconducibile alle paralimpiadi di Rio de Janeiro (2016), che hanno sollevato all'attenzione del grande pubblico i corpi degli sportivi con disabilità (Chezzi e Tognaccini, 2016, p. 62).

Daniela Pennacchioli, nel suo saggio (2011) conferma come sia recente nella società la consapevolezza dei tanti volti della bellezza: volti che non rispondono a criteri di gerarchizzazione.

Pennacchioli si chiede in quale periodo storico questa consapevolezza abbia contaminato anche le arti visive. I disagi psichici sono stati abbondantemente studiati nei secoli (dall'encefalopatia di Goya, alla sindrome schizoide di Munch, fino ai noti disturbi psichiatrici di Van Gogh), mentre meno approfondita è stata invece la disabilità fisica. Infatti, è opportuno sottolineare che se una certa dose di follia abbia spesso enfatizzato il fascino dell'artista e dei suoi soggetti, al contrario la menomazione fisica associata alla diminuzione della bellezza non ha suscitato lo stesso impatto (Pennacchioli, 2011).

Attraverso i rapidi flash qui proposti -che ovviamente non hanno l'intenzione di esaurire l'argomento bensì di avviare una riflessione di primo livello sulla tematica- giungiamo alla storia dei nostri giorni rispetto alla rappresentazione della disabilità nella fotografia e in generale nell'arte. Ripercorrendo la storia della rappresentazione della disabilità nelle opere d'arte, emerge come la più antica sia stata quella del dio Efesto, del quale però la menomazione dovuta al "piede equino", veniva il più delle volte nascosta.

Tra le raffigurazioni artistiche più frequenti di corpi menomati, si annoverano gli ex voto, appartenenti originariamente alla religione pagana e a quella cristiana. Come affermato da Chezzi e Tognaccini (2016) è possibile presumere che «il fascino esercitato dalle opere devozionali sulla pittura della messicana Frida Kahlo (1907-1954) abbia influenzato anche la sua pionieristica esibizione dei propri difetti e disagi fisici» (p.64). Si ricorda il suo Autoritratto con il ritratto del dottor Farill (1951), in cui si presenta in sedia a rotelle o la sua opera Ricordo di una ferita aperta (1938).

In quest'ultima Kahlo fissa negli occhi lo spettatore nell'atto di sollevare la gonna mostrando le ferite sanguinanti delle sue gambe, colpite dalla poliomielite e dal doloroso incidente automobilistico. Frida Kahlo è stata scelta anche da Ann Millet-Gallant (2010), nel suo testo *The disabled body in contemporary art* per inaugurare il suo excursus sulla rappresentazione della disabilità nell'arte contemporanea, percorrendo i tempi rispetto ad una tematica di cui verrà riconosciuta l'importanza solo molti decenni più tardi rimanendo comunque all'interno di un dibattito aperto e ancora molto discusso (Chezzi & Tognaccini, 2016).



Per quanto riguarda l'ambito fotografico, l'artista statunitense Joel-Peter Witkin, autore di opere spesso macabre, va alla ricerca del significato più profondo, insolito e celato della bellezza. Si tratta di rappresentazioni di tagliente ironia, come l'opera *First casting for Milo* (2003) dove due mani reggono il ciak di fronte a una modella senza braccia, in posa per un provino (Chezzi & Tognaccini, 2016).

Celebre, infine, l'opera *Alison Lapper Pregnant* di Marc Quinn, che ritrae l'amica Alison incinta, senza braccia e con gli arti inferiori sproporzionati in lunghezza rispetto al resto del corpo. La statua nel 2007 è stata collocata in Trafalgar Square.

La domanda che tuttavia accompagna la nostra riflessione, è se le donne siano finalmente divenute protagoniste attive delle opere d'arte indipendentemente dai canoni di bellezza vigenti o siano ancora prevalentemente relegate al ruolo di muse silenti o di vittime se in condizioni di disabilità o di malattia. Il protagonismo delle donne costituisce indubbiamente una premessa irrinunciabile affinché sia possibile che esse stesse siano libere di rappresentare e autorappresentare la propria idea di bellezza, affermando con fermezza pirandelliana il diritto di essere Una, nessuna, centomila (*ibidem*).

3. "I'm a Woman no more and no less": la fotografia come strumento di emancipazione femminile

Il progetto fotografico "I'm a Woman no more and no less"¹ di Andrea e Magda photographers (2016), si distingue per l'approccio innovativo ed intersezionale con cui vengono rappresentate le donne con disabilità in un contesto socio-culturale complesso come la Palestina. Il lavoro nasce all'interno di un intervento di cooperazione internazionale intitolato "Empowerment of DPOs promoting WWDs rights in the West Bank"².

In apertura del testo, il coordinatore del progetto Luca Ricciardi spiega che «i ritratti di donne pubblicati nel libro, sono esempi che mostrano come siano moltissime le donne con disabilità che non accettano passivamente la condizione imposta dalla società. Donne che, nonostante la stigmatizzazione e le discriminazioni multiple, continuano le loro battaglie quotidiane per il rispetto dei propri diritti» (Andrea & Magda, p.5).

Gli autori dell'opera fotografica hanno raccolto alcune storie di donne con disabilità, ancorando la loro identità all'interno del contesto di vita, familiare, sociale e professionale. Si tratta di narrazioni che si dipanano tra le fila del racconto fotografico: donne ritratte attraverso uno sguardo originale ed attento all'intersezione di fattori identitari di diversa natura.

La coppia di fotografi Andrea e Magda, attraverso la loro testimonianza, sottolineano come il presente lavoro di ricerca fotografica sia profondamente radicato nell'ascolto delle storie di vita, che ha generato, orientato e motivato lo sguardo sulle protagoniste. Proprio attraverso questa postura di ricerca, fondata sul ruolo attivo delle donne, gli stessi autori hanno realizzato un viaggio sfidando i pregiudizi sociali, e mettendo in discussione stereotipi e rappresentazioni cristallizzate nel pensiero comune sulla disabilità.

Nella parte introduttiva dell'opera, i fotografi affermano che «Ritrarre delle donne con disabilità in Palestina ha significato prima di tutto fotografare delle donne: mostrare una parte della loro vita, delle loro passioni e del loro lavoro, è stato un modo per definire le loro personalità attraverso degli aspetti positivi ponendo la disabilità come caratteristica secondaria della loro vita. Abbiamo scelto di ritrarre queste donne preferibilmente a casa con degli accessori che rimandassero al loro lavoro o ad una passione. Le immagini scattate all'esterno, associate nel libro ad ogni ritratto, invitano il lettore a mettere alla prova le proprie aspettative e i propri pregiudizi. Abbiamo ascoltato le loro storie ed abbiamo provato a mettere in luce cosa fosse importante per loro. A volte dalle testimonianze sono emerse con chiarezza storie di

1 <https://www.educaid.it/wp-content/uploads/2020/09/I-AM-A-WOMAN.pdf>.

2 Il progetto avviato nel 2016 è finanziato dall'Unione Europea ed è stato realizzato dalla organizzazione non governativa EducAid che da oltre vent'anni opera nel settore dell'aiuto umanitario. www.educaid.it.



discriminazione e di lotte sociali, mentre da altre sono emersi la determinazione ed il supporto ricevuto dalla comunità o dalla famiglia. Più che cercare delle immagini rappresentative, ciò che abbiamo cercato sono state storie che potessero valorizzare un potenziale. Siamo stati sorpresi da come questa esperienza abbia messo alla prova la nostra percezione della disabilità, siamo stati profondamente toccati da questa avventura: il coraggio, la forza, l'energia delle donne che abbiamo incontrato non può lasciarci indifferenti ed è modello di coraggio non solo per altre persone con disabilità, ma per l'intera umanità» (*ibidem*).

Un valore aggiunto dell'opera è costituito dalle brevi storie poste a lato delle singole fotografie che sembrano prendere per mano lo sguardo del lettore in attesa che incontri i ritratti delle donne palestinesi. La potenza delle immagini risiede nell'unicità insita nelle sfumature con cui sono state rappresentate, per nulla banali nonostante immerse nel proprio contesto quotidiano. Guardando le fotografie e leggendo le storie si coglie il valore pedagogico che si cela dietro i colori, le posture, che animano le loro rappresentazioni e che lascia percepire il loro percorso di trasformazione verso l'emancipazione.

Accettare di mostrare il proprio corpo e consentire di partecipare ad una narrazione inedita della disabilità, che non rinuncia all'ironia, costituisce un passo importante nel processo di empowerment e di autodeterminazione delle donne con disabilità, non solo Palestinesi ma di tutto il mondo. Le donne che hanno accettato di partecipare a questa rilettura idiografica per immagini sono state protagoniste di un percorso di empowerment complesso che si è sviluppato attraverso un processo interessante ed innovativo che ha avuto come interlocutrice principale una donna italiana con disabilità, Rita Barbuto, scomparsa purtroppo recentemente, che ha dato un contributo prezioso ed indimenticabile ai percorsi di emancipazione delle donne con disabilità in numerosi e differenti contesti sociali e culturali. Non è possibile privare, quindi, del suo sguardo riflessivo e consapevole i ritratti presentati nel progetto "I'm a Woman. No more and no less", a riprova che la fotografia partecipata possa costituire un'esperienza e al tempo stesso essere uno strumento per l'emancipazione. Il pensiero di Barbuto non perde occasione per sottolineare la dimensione di universalità che accomuna indistintamente tutte le donne del mondo, al di là delle condizioni di vita e delle difficoltà con cui sono spesso costrette ad interfacciarsi per affermare comunque, né più né meno, la propria identità di donne.

Rita Barbuto racconta che: «Sono stata travolta dalla consapevolezza che a tutte le latitudini – facendo i dovuti distinguo di ricchezza o povertà, di pace o guerra – la condizione delle persone con disabilità e soprattutto delle donne è equivalente. Ho avuto la conferma dell'alone di discriminazione, violenza ed esclusione che circonda ogni persona che ha delle caratteristiche che non corrispondono a standard fisici, culturali e sociali stabiliti in modo pregiudizievole da uomini dominati dal mito dell'essere perfetto che essi stessi non rappresentano. Ho afferrato chiaramente cosa vuol dire discriminazione multipla delle donne con disabilità. Io donna con disabilità ho sentito, grazie all'incontro con le donne con disabilità palestinesi, nel cuore e nell'anima il velo scuro che è stato steso su di noi e che ha reso la nostra essenza invisibile, impercettibile al punto da non esistere e da suscitare un minimo interesse solo quando siamo oggetto di violenza perché maggiormente vulnerabili. Posso affermare con decisione che per le donne con disabilità palestinesi, come per me e per ogni altra donna con disabilità nel mondo, ciò che conta è essere partecipi a pieno titolo in ogni aspetto della vita, mettendo radici anche dove ci è sempre stato vietato, costruendo il nostro presente ed il nostro futuro ovunque nel mondo» (p. 9).

Nei Trentuno scatti non sono rappresentati unicamente i volti e i corpi delle donne che hanno accettato di vivere questa avventura narrativa, ma hanno avuto voce attraverso le immagini anche i loro desideri più grandi, i loro affetti, le loro aspettative, le loro sofferenze, insieme alle case in cui vivono. Immagini che talvolta seppur in silenzio denunciano le condizioni di inaccessibilità strutturale e infrastrutturale riguardanti soprattutto i contesti impoveriti non solo dalle ingiustizie e dalle iniquità socio-economiche ma anche dalle tragedie più o meno occulte della guerra. La parola chiave di accesso a queste immagini è "diritti": diritto ad essere considerata donna, professionista, sognatrice, insegnante, speaker radiofonica piuttosto che artista, attrice, madre, moglie e leader. Diritto, quindi, a pensare e realizzare il proprio progetto di vita abbattendo i muri dell'invisibilità attraverso il ricorso all'espedito della visibilità, come nel caso delle immagini. In tale senso, la fotografia diventa mezzo di straordinaria narrazione controcorrente, capace di mostrare volti nuovi di fenomeni apparentemente conosciuti e storicamente stigmatizzati.



4. Dove siamo e dove andremo: quali prospettive?

A seguito dell'exkursus presentato, è difficile trarre conclusioni che non siano traiettorie di ricerca che possano sostenere il percorso di emancipazione delle persone con disabilità, in particolare donne. Come illustrato di seguito, a partire da una mappatura di tipo esplorativo, la disabilità è sempre più oggetto di interesse della fotografia, anche perché oggi chiunque può improvvisarsi fotografo grazie ai mezzi tecnologici a disposizione. Ma la tecnologia non basta.

Il fotografo spagnolo Joan Fontcuberta nella sua pubblicazione "La Furia delle immagini" (2018) conia l'espressione "homo fotograficus" sintetizzando l'impatto sociale e culturale della fotografia nella vita delle persone. Si tratta spesso di una bulimia di immagini alimentata oggi più che mai dai social media denotando un bisogno impellente di raccontarsi.

Di seguito verranno citati progetti che esprimono la propria interpretazione artistica della disabilità attraverso possibili prospettive narrative fotografiche. Prospettive capaci di accompagnare non solo le protagoniste, ma anche chi posa lo sguardo sulle loro storie, attraverso un viaggio riflessivo sull'immensità della bellezza umana e sulla femminilità, che si dischiude là dove il nostro sguardo dis-educato e imbarazzato spesso ha paura di andare per capire.

Gianni Berengo noto fotoreporter ha presentato uno dei progetti fotografici più amati e famosi al mondo svolto negli anni '60 con il merito di denunciare, oltre che di descrivere, la vita all'interno dei manicomi (Basaglia & Ongaro Basaglia, 1969). Interessante notare come a distanza di 40 anni abbia riutilizzato la fotografia, questa volta per narrare storie di vita di donne con disabilità, come nel caso della professoressa in sedia a rotelle che insegna in un liceo mentre il marito si prende cura della casa o la ragazzina ipovedente che va a cavallo. Lo sguardo aperto dell'autore sottolinea come le vite dei soggetti ritratti per esprimersi al meglio siano legate a quella di altri individui. Il registro visivo adottato esula da quello del pietismo per aprirsi a quello dell'ironia al di là degli stereotipi (Aism, 1997).

Antonello Turchetti fotografo e arte-terapeuta direttore del Perugia Social Photo Fest afferma che nel giro di pochi anni a partire dal 2012-2013 l'interesse per la tematica della disabilità è progressivamente aumentato nonostante il rischio evidente che si tratti solamente di una moda passeggera. Turchetti considera positivamente soprattutto il maggiore spazio dedicato ai lavori autobiografici riguardanti la disabilità. A tal proposito, la prospettiva dell'auto-narrazione assume un significato interessante anche dal punto di vista pedagogico: in quanto esprime l'esigenza di raccontare sé stessi e la propria vita, assecondando un bisogno che appartiene da sempre all'umanità. Il fotografo spiega come l'auto-narrazione richieda il coraggio di superare i propri pudori e reticenze, spogliandosi per mostrare chi si è veramente.

Auto-narrare la disabilità attraverso la fotografia significa accendere l'attenzione sul soggetto come essere umano, cercando di mettere l'accento sulle abilità piuttosto che sul deficit o sulle mancanze. Si tratta di un approccio fotografico che privilegia l'aspetto veritiero e autentico della fotografia e del messaggio che vuole veicolare. Importanti lavori autobiografici sono stati presentati sulle malattie degli autori stessi, proponendo uno sguardo innovativo e audace sulla propria realtà che non pone divisioni tra soggetto/autore e oggetto della fotografia. In particolare si tratta di donne.

Un esempio di autobiografia è rappresentata dalla mostra fotografica "Tu cancro, io donna. Ammalarsi di femminilità" di Noemi Meneguzzo di professione l'insegnante e non la fotografa. Attraverso gli scatti su sé stessa condivide un'esperienza intensa e dolorosa che purtroppo riguarda molte donne: il cancro al seno, che dal suo punto di vista toglie quelli che esteriormente sono considerati i connotati della femminilità e quindi dell'identità di una donna.

Un altro ambito che vede come protagoniste le donne riguarda i disturbi alimentari. Annette Schreyer ha affiancato l'equipe medica della struttura Villa dei Pini di Firenze ottenendo il permesso di fotografare le ragazze affette da bulimia e anoressia. Annette si concentra sul ritratto e sulle storie di vita delle pazienti nel progetto "I'm not me" (2006)³. Grazie alla collaborazione con una giovane dottoressa che lavorava in

3 <https://www.annetteschreyer.com/i-am-not-me>



gruppo sull'immagine corporea, l'autrice ha inserito il suo progetto che assume un significato importante nel percorso di rinascita delle ragazze. Infatti, come sottolinea la Schreyer la malattia altera la percezione del proprio corpo e fa sì che anche l'immagine che si riflette nello specchio risulti "distorta". Molte pazienti arrivano a non riuscire a guardarsi in fotografia, non sopportando più l'immagine di sé stesse.

La fotografia sottolinea come la forza dell'arte sia anche quella di invitare a riflettere su sé stesse/i e sul mondo della femminilità rispetto agli stereotipi di bellezza con cui le donne sono spinte, a volte inconsapevolmente, a confrontarsi. Un ritratto riuscito bene può cambiare la percezione che la donna ha su di sé aumentando la propria autostima. Ovviamente la problematica dei disturbi alimentari è molto complessa e richiede un'analisi di tipo multidimensionale che ovviamente non ha solo a che vedere con gli stereotipi di bellezza.

Certamente se le immagini alle quali siamo esposti continuamente mostrassero dei corpi più reali, l'impatto culturale e sociale sarebbe differente rispetto all'accettazione di una pluralità di forme che possono coesistere al di fuori degli standard comuni.

Ancora nell'ambito della malattia narrata attraverso le immagini di donne, affiora "Invisible Body Disabilities"⁴ l'intenso progetto fotografico di Chiara de Marchi (2017) dedicato alle donne colpite da malattie invisibili come le malattie infiammatorie intestinali croniche. Lei stessa ha vissuto questa condizione ed ha scelto di raccontare la sua ed altrui esperienza coinvolgendo altre donne che hanno accettato di superare la vergogna delle proprie cicatrici per dare e costruire un significato sociale alla percezione della malattia, che diversamente rischia di essere seppellita sotto il peso dell'invisibilità insieme alle biografie delle tante donne vittime spesso di una sofferenza dimenticata.

L'intento della riflessione intrapresa in questo articolo sul ruolo della fotografia in funzione di una narrazione emancipata della disabilità associata all'identità femminile è di rompere degli stereotipi culturali legati al dolore e alla pietà. Innumerevoli sono i progetti che hanno cercato di raccontare il lato più doloroso della disabilità in modo delicato, insegnando come aspetti drammatici possano essere rappresentati con sensibilità e intensità. Ad esempio il progetto "Eleven Million Reasons" di Sean Goldthorpe (Inail, 2021) mostra con grande capacità dimensioni "sorprendenti" della disabilità, attraverso immagini inaspettate. Ancora, tra i tanti genitori fotografi, Leon Borensztein (2016), in "Sharon"⁵, realizza l'album dei ricordi della propria figlia, nata cieca e con la sindrome dello spettro autistico, oggi divenuta una donna, facendo prevalere la normalità della quotidianità nella narrazione per immagini.

Altro contributo rilevante è la mostra "Diversamente disabile" (2019) di Massimo Podio⁶, il quale impiega tre anni di lavoro per descriverci la vita di Carla, donna affetta da schiena bifida.

L'autore si immerge per un tempo lungo nella vita di Carla con la collaborazione della protagonista, raccontando temi a tratti delicatamente sussurrati.

Possiamo affermare che la fotografia costituisce un potente strumento di sensibilizzazione e di costruzioni di realtà, che dipende *dall'arte di scattare*. Un progetto di sensibilizzazione culturale di straordinaria suggestività che affronta l'identità femminile *mutolata* è quello di David Jay, l'ideatore del progetto "The Scar project" (2011) sulla prevenzione del tumore al seno, che ha richiesto un lavoro di sei anni in cui l'autore ha fotografato più di 100 donne con il cancro al seno⁷. Il messaggio che egli vuole trasmettere sprigiona un significato universale riguarda l'accettazione di ciò che la vita ci offre, compresa la bellezza e la sofferenza, con grazia, coraggio, empatia, comprensione.

In fin dei conti, The SCAR Project non si occupa solo di cancro al seno ma della condizione umana in sé. Le immagini vogliono trascendere la malattia, illuminare le cicatrici che accomunano le donne nella stessa condizione. I ritratti delle donne che hanno consentito attivamente di immortalare le proprie cicatrici sono commoventi, invitano l'osservatore ad assumere un atteggiamento di ascolto delle proprie emozioni e della forza e della potenza della femminilità che le immagini veicolano nonostante la sofferenza.

4 <http://www.invisiblebodydisabilities.org/>

5 <https://www.leonborensztein.com/sharon>

6 <https://www.fotografiamoderna.it/mostra-diversamente-disabile-massimo-podio/>

7 <http://www.thescarproject.org/>



Infine, la prospettiva dell'intersezionalità nella narrazione per l'emancipazione rimane fondamentale. Uno sguardo che merita di essere qui ricordato è quello di Christian Tasso che attraverso le sue opere⁸ ritrae storie di donne, uomini e bambini con disabilità di tutto il mondo.

Colpisce profondamente la consapevolezza con cui l'autore svolge il proprio percorso di studio della disabilità nei diversi contesti culturali, sottolineando come sia facile cadere nella tentazione di focalizzare l'intero sguardo sulla disabilità perdendo *tutto il resto* di chi è davanti alla macchina. Tasso afferma che con il passare del tempo il suo sguardo è cambiato e in ogni singolo ritratto ha cercato la bellezza anche nelle sue forme più inconsuete. Percepiva con forza che la persona non è la sua disabilità e che ognuno di noi è tante cose insieme, non è una sola caratteristica. Tasso sottolinea l'importanza di spostare l'attenzione sui Diritti delle persone con Disabilità, come afferma la Convenzione ONU (2006).

Forse dovremmo abbracciare l'idea che la bellezza sia fragile come lo è, a suo modo, ogni essere umano.

Riferimenti bibliografici

- Aism (1997). *La vita nonostante la sclerosi multipla, la vita per immagini*. Genova: Aism.
- Andrea and Magda (2016). *I'm a Woman. No more and no less*. Palestine: EducAid.
- Barbuto, R. (2006). Genere e disabilità in una prospettiva etica. In M. Galati & R. Barbuto (eds.), *Questioni etiche, strategie e strumenti di tutela nelle politiche per la salute e le pari opportunità*. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.
- Barbuto, R. (2018). L'empowerment per l'inclusione delle persone con disabilità. In G. Griffo (ed.), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD*. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.
- Basaglia, F., Basaglia, & Ongaro F. (1969). *Morire di classe. La condizione manicomiale fotografata da Carla Cerati e Gianni Berengo Gardin*. Torino: Einaudi.
- Borensztein, L. (2016). *Sharon*. Heidelberg: Kehrer Verlag Press.
- Butler, J. (1993). *Bodies That Matter*. New York: Routledge.
- Chezzi, F. & Tognaccini, C. (2016). La bellezza delle donne nell'arte dagli anni Trenta del Novecento a oggi: spunti di riflessione. *Storia delle donne*, 12, 53-79.
- Covato, C., (ed.) (2006). *Metamorfosi dell'identità. Per una storia delle pedagogie narrate*. Milano: Guerini.
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*. Chicago: University of Chicago Legal Forum.
- Crespi, I. (2008). *Processi di socializzazione e identità di genere. Teorie e modelli a confronto*. Milano: Franco Angeli.
- D'Errico, L. & Straniero, A.M. (2018). *Il visibile e l'invisibile. Studi sull'esponibilità dei corpi femminili*. Roma: Aracne.
- Damiano, E. (2006). *La Nuova alleanza. Temi, problemi, prospettive della nuova ricerca didattica*. Brescia: La Scuola.
- De Marchi, C. (2017). *Women Fighters. From The Project: invisible body disabilities*. Padova: Linea.
- De Spuches, G. (2017). Sguardi di genere nel Sud Africa post-apartheid, Zanele Muholi e le immagini del mancante. *GEOTEMA*, 53, 23-28.
- Demetrio, D. (2018). *La scrittura è silenzio interiore*. Roma: Lit Edizioni.
- Fontcuberta, J. (2018). *La furia delle immagini. Note sulla postfotografia*. Torino: Einaudi.
- Gaspari, P. (2008). *Narrazione e diversità*. Roma: Anicia.
- Giaconi, C. & Capellini, S.A. (2019). Pedagogia Speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi. In Giaconi C., Del Bianco N. & Caldarelli A. (eds.), *L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere felici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi, C., Del Bianco, N. & Caldarelli, A. (eds.) (2019). *L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere felici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Grandin, T. & Panek, R. (2014). *Il cervello autistico*. Milano: Adelphi.
- Inail (2021). *Guardami. Gli scatti più belli di SuperAbile*. Roma: SuperAbile Inail.
- Millett-Gallant A. (2010). *The disabled body in contemporary art*, New York, Palgrave Macmillan.

8 <https://it.fifteenpercentphotoproject.com/>; <https://www.christiantasso.com/>; <https://smargiassi-michele.blogautore.repubblica.it/2021/02/16/duisabili-christiantasso-nessuno-escluso-fotografia/>



- Pavone, M. (2010). *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*. Milano: Mondadori.
- Pennacchioli, D. (2011). L'imperfezione della bellezza. Considerazioni sulla figura del disabile nell'arte. In Capriotti G. & Pirani F. (eds.), *Incontri. Storie di spazi, immagini, testi*. Macerata: EUM.
- Priulla, G. (2013). *C'è differenza. Identità di genere e linguaggi: storie, corpi, immagini e parole*. Milano: FrancoAngeli.
- Priulla G. (2013). *La libertà difficile delle donne. Ragionando di corpi e di poteri*. Cagli: Settenove.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Griggo, G. & Veglia, F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Trento: Erickson.
- Sontang, S. (1978). *Sulla fotografia*. Torino: Einaudi.
- Stannad, U. (1972). The mask of beauty. In Gornick V. & Moran B.K. (eds), *Woman in a sexist society*. New York: Mentor Books.
- Taddei, A. (2020). *Come fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Tasso, C. (2021). *Nessuno escluso*. Roma: Contrasto.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, UN.
- Vigarelo, G. (2004). *Histoire de la beauté*. Paris: Édition du Seuil.
- Vinella, M. (2015). Grafie visive tra narrazione e sguardo di genere. *Post Filosofie*, 8, 164-173.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.