

Dipartimento di
Scienze Umane per la Formazione Riccardo Massa

Dottorato di Ricerca in Antropologia Culturale e Sociale
Ciclo XXXII

Disabilità e trascendenza nel Myanmar buddhista

Etnografia di due scuole speciali a Yangon

Caterina Sciariada
Matricola 050 168

Tutor Prof. Silvia Vignato

Coordinatrice Prof. Alice Bellagamba

Anno accademico 2019/2020

Flory was a man of about thirty-five, of middle height, not ill made. He had very black, stiff hair growing low on his head, and a cropped black moustache, and his skin, naturally sallow, was discoloured by the sun. Not having grown fat or bald he did not look older than his age, but his face was very haggard in spite of the sunburn, with lank cheeks and a sunken, withered look round the eyes. He had obviously not shaved this morning. He was dressed in the usual white shirt, khaki drill shorts and stockings, but instead of a topi he wore a battered Terai hat, cocked over one eye. He carried a bamboo stick with a wrist-thong, and a black cocker spaniel named Flo was ambling after him.

All these were secondary expressions, however. The first thing that one noticed in Flory was a hideous birthmark stretching in a ragged crescent down his left cheek, from the eye to the corner of the mouth. Seen from the left side his face had a battered, woe-begone look, as though the birthmark had been a bruise — for it was a dark blue in colour. He was quite aware of its hideousness. And at all times, when he was not alone, there was a sidelongness about his movements, as he manoeuvred constantly to keep the birthmark out of sight.

George Orwell, *Burmese Days* (1934)

INDICE

Nota linguistica	IX
Introduzione	3
Note metodologiche	11
Capitolo primo. (Per) un'antropologia della disabilità	17
1. I contesti della ricerca	17
1.1. Yangon-isola	19
1.2. Flussi culturali	27
1.3. L'oggetto di ricerca	38
1.4. Metodologie negoziate e forme dell'osservazione partecipante	42
2. Eden Centre for Disabled Children	47
2.1. Le interviste con i genitori dell'Eden Centre	49
3. Mary Chapman School for the Deaf Children	52
3.1. Il campione di intervistati della Mary Chapman	55
4. Per un'antropologia della disabilità	59
4.1. Una grande assenza	65
4.2. Il disabile come deviante	69
Capitolo secondo. Essere genitore di un figlio disabile	71
1. Un evento inatteso	71
1.1. Il sistema sanitario birmano	78
2. Il crollo del mito del "bambino perfetto" e la dottrina del karma	89
2.1. Dono e merito: il caso della Free Funeral Service Society	95
2.2. Karma contro karma	103
3. Destrutturazione e ristrutturazione del processo di apparentamento	106
4. Disabilità e ridefinizione delle relazioni di genere	111
5. Destrutturazione della famiglia allargata	119

Capitolo terzo. Essere disabile	125
1. La scolarizzazione: tra processi di inclusione ed esclusione	126
1.1. La scuola in Myanmar: verso l'inclusione	127
1.2. La partecipazione scolastica dei disabili	130
1.3. Inserimento scolastico e risemantizzazione della disabilità	131
2. Le interviste con il personale della scuola	133
2.1. "Siamo tutti disabili"	137
2.2. Il bambino "nascosto"	138
3. Cittadinanza ed etnicità in Myanmar	142
3.1. Disabilità e requisiti di cittadinanza	145
4. L'umanitarismo "birmano"	151
4.1. L'umanitarismo politicizzato: il caso dell'NLD AIDS Centre	153
4.2. Le Disabled People Organization e l'attivismo politico	156
4.3. L'umanitarismo internazionale e le DPO birmane	159
 Capitolo quarto. Non essere disabile	 165
1. La religione buddhista theravāda e l'ascesa del potere monarchico	166
1.1. L'ascesa del culto dei <i>nat</i> : tra sottomissione e insubordinazione	168
2. La religione buddhista e il culto dei <i>nat</i>	170
2.1. Dottrina e pratica religiosa	173
3. Gli spiriti <i>taik</i>	177
3.1. Materialità e spiritualità dei <i>taik</i>	182
3.2. Gli spiriti e il ciclo di reincarnazione	185
4. Il culto dei <i>nat</i> : un rituale di possessione	188
4.1. La possessione degli spiriti <i>taik</i>	191
4.2. Possessione o esorcismo spirituale?	194
5. Il festival di Dizawmba	196
5.1. Gli spiriti bambini	203
6. Disabilità e costruzione sociale dell'idea di persona	204
 Conclusioni	 211
L'invisibilizzazione sociale della disabilità a Yangon	216
La disabilità in ambito familiare: tra destrutturazione e ristrutturazione	216
La scuola tra risocializzazione e segregazione	218
Rappresentazioni sociali della disabilità e credenze religiose	221
Nuove proposte di ricerca	224
 Bibliografia	 227

NOTA LINGUISTICA

Fino al 1989, l'attuale Repubblica dell'Unione del Myanmar era conosciuta con il nome di Birmania. A partire da quell'anno, il paese è stato coinvolto in un processo di transizione da regime dittatoriale a sistema politico più democratico, andando incontro a numerosi cambiamenti nella vita politica e sociale. Allo stesso modo, in quell'anno sono stati cambiati i nomi di alcune città (Rangoon è diventata l'attuale Yangon), di alcuni stati (Arakan è diventato Rakhine) e anche di alcune regioni (la divisione del Tenasserim è diventata la regione di Tanintharyi). Le ragioni principali di tale decisione vanno in parte ricomprese alla luce del desiderio di emancipazione dal periodo coloniale inglese. Nel 1948, all'indomani dell'indipendenza, fu scelto il nome Burma. Questo nome, con cui il Regno Unito chiamava la propria colonia prima del 1948, deriva dalla radice *bama* o *bamar*, il gruppo etnico maggioritario nel paese. Per questa ragione, non è considerato inclusivo da parte dei gruppi minoritari (Hall 2006; Thant Myint-U 2015).

I vecchi nomi non sono scomparsi dalla lingua birmana. Semplicemente, essi vengono solo utilizzati con minor frequenza nel linguaggio ufficiale. I due nomi per indicare il paese vengono utilizzati alternativamente a seconda del contesto: *Myanma* è il nome scritto e letterario del paese, mentre *Bama* è il nome usato nel parlato (Thant Myint-U 2015).

Nel mio lavoro ho privilegiato il nome Myanmar, non solo perché questo è diventato il nome ufficiale del paese, ma anche perché era quello più utilizzato dai soggetti che hanno collaborato al mio lavoro di ricerca.

Disabilità e trascendenza nel Myanmar buddhista

Etnografia di due scuole speciali a Yangon

INTRODUZIONE

Esistono disabili in Myanmar? La prima volta che mi venne posta questa domanda ero a Yangon, seduta a un *tea shop* in compagnia di due miei conoscenti, due stranieri occidentali, che lavoravano nell'ambito della cooperazione internazionale. Considerando che vivevano a Yangon già da qualche anno, volevo intervistarli circa la loro esperienza professionale e avere la loro opinione sulla situazione del Myanmar. Erano i primi giorni di dicembre. In quel mese dell'anno, l'umidità si abbassa, l'aria è tersa e ogni cosa irradia luce solare. La pagoda Shwedagon, uno dei luoghi sacri più importanti a Yangon, appare sfolgorante e cambia sfumatura di oro a ogni dell'ora del giorno, a seconda della diversa inclinazione del sole.

Ricordo che quella mattina al *tea shop* mi sentii estremamente goffa nel cercare, invano, di nascondere le mie gambe troppo lunghe sotto al tavolino del locale. Tutto l'arredamento del locale mi sembrava troppo piccolo in confronto al mio corpo debordante, il corpo di una persona adulta. Mi sembravano i tavolini e le seggioline che si usavano alla mia scuola materna. Gli altri commensali, compresi i miei accompagnatori la cui corporatura era simile alla mia, tuttavia mi sembrarono totalmente a loro agio, e persino eleganti, incastonati in quei tavolini di plastica colorata, blu, verde e rossa, la cui altezza non superava quella di un bambino. Mi chiesi quindi se fossi io ad avere un corpo sproporzionato rispetto alla dimensione della mobilia o se fosse quest'ultima, invece, ad essere incompatibile con le mie dimensioni corporee. Assieme ai miei accompagnatori, sorseggiammo una tazzina di the nell'attesa che ci servissero un *lahpet thoke*, un'insalata a base di foglie di the, legumi croccanti e arachidi. Nel frattempo, iniziai a spiegare ai miei commensali come mai fossi a Yangon e di cosa si occupasse la mia ricerca. Tuttavia, man mano che parlavo notai che le facce dei miei due interlocutori si facevano via via più interrogative, come se sentissero parlare di disabilità per la prima volta. I due prima si scambiarono fra di loro uno sguardo stupito. In realtà, la loro espressione era al limite del sarcastico:

Tu hai mai visto un disabile per strada?

....

Poi si girarono entrambi verso di me, e quasi all'unisono mi domandano:

Ma esistono disabili in Myanmar?

Ero arrivata a Yangon alla fine di ottobre 2017 e vi sarei rimasta fino a novembre 2018. Già dalle prime settimane dal mio arrivo, avevo intessuto una solida rete di relazioni con stranieri e amicizie birmane, a cui avevo comunicato fin da subito la mia intenzione di condurre una ricerca sulla disabilità. Nessuna delle persone che ho conosciuto in quel periodo era però in grado di mettermi in contatto con persone disabili o con organizzazioni che lavorassero in questo ambito. Inoltre, molte di esse avevano reagito alla mia intenzione di condurre uno studio antropologico sulla disabilità con la stessa la reazione di stupore dei due conoscenti del *tea shop*. Pertanto, la prima impressione che ne ricavai fu che, almeno nella percezione di buona parte degli *expats*¹, la disabilità non esistesse. Certamente, la percezione di questi stranieri occidentali doveva essere anche distorta, o comunque influenzata dalla monotonia dei loro spostamenti in città: una serie di tragitti quotidiani effettuati tra il luogo di lavoro e l'abitazione, nella dimensione schermata e "protetta" del taxi.

L'invisibilità sociale delle persone disabili, tuttavia, ha poi trovato una conferma anche nella mia esperienza del contesto urbano e non è stata smentita neanche dopo una serie di "incursioni" che ho deciso di effettuare in zone diverse della città, nei mesi successivi; incursioni che avevano l'obiettivo di farmi familiarizzare con Yangon e di aiutarmi a superare quel primo shock culturale derivante dall'impatto con il caos della metropoli. Nelle mie nelle mie *flânerie* quotidiane, una serie di vagabondaggi senza una meta precisa, mi accompagnava un amico birmano, che di lavoro faceva la guida turistica. Grazie alla sua presenza, ho quindi potuto visitare diverse aree della città, comprese quelle considerate più periferiche e ai margini dei classici percorsi turistici. Ciò nonostante, dopo circa due mesi di peregrinazioni ho potuto constatare io stessa come, tanto in centro città quanto in periferia, fosse davvero molto raro incontrare persone disabili. Inoltre, benché sapessi che l'aspettativa media di vita della popolazione birmana fosse piuttosto bassa (World Health Organization Myanmar 2017)², non mi aspettavo che fosse così infrequente anche incontrare persone anziane per strada.

Tale invisibilità caratterizzava il contesto birmano, ma non solo. Anche a Milano, infatti, raramente mi era capitato di vedere persone disabili per strada. Nell'interrogarmi rispetto alla questione dell'invisibilità sociale della disabilità, inizialmente ho quindi rivolto la mia attenzione all'organizzazione urbanistica e demografica della città. Dalle riflessioni nate in seno ai Disability Studies (d'ora in poi solo DS) è noto, infatti, come la progettazione urbanistica, edilizia e dei servizi alla persona favorisca o meno la presenza di persone disabili nello spazio pubblico

1 *Expats* è un'abbreviazione del termine inglese *expatriate* col quale ci si riferisce alle persone di varia provenienza internazionale, che si sono trasferite a vivere in un altro paese per motivi di lavoro (o, più raramente, di studio).

2 Secondo rapporto della World Health Organization (2017), la vita media delle donne si aggirava attorno ai 69 anni, mentre quella degli uomini attorno ai 65 anni di età.

(Medeghini *et al.* 2013). Lo spazio pubblico di molte città occidentali moderne spesso non è pensato o organizzato in modo da rendere effettivamente più agevole il suo attraversamento da parte di persone disabili. Si pensi a Milano. Qui molte fermate della metropolitana, ad esempio, sono sprovviste di ascensori oppure, là dove questi sono presenti, spesso sono inagibili o malfunzionanti; la maggior parte dei semafori stradali non dispone di ausili sonori; molte delle cosiddette barriere architettoniche (scale, sopraelevate etc.) non sono ancora state abbattute. D'altro canto, la situazione a Yangon, da questo punto di vista, appariva anche peggiore. Infatti, sia l'architettura viaria, sia il sovraffollamento delle strade del giorno impedivano a chiunque, non solo a persone disabili, un facile attraversamento della città. I politici locali, d'altro canto, non avevano posto nessun freno ai processi di inurbamento che hanno portato alla saturazione del suolo pubblico con l'incontrollata edificazione di nuovi palazzi semi moderni, affastellati gli uni sugli altri e ricoperti da un groviglio di fili del sistema elettrico. Soprattutto alcuni quartieri, così come le vie più strette tra un isolato e l'altro erano affollati di macchine, persone, animali, banchetti del cibo di strada. I marciapiedi, là dove presenti, erano sconnessi e il manto stradale irregolare e punteggiato di buche. Sugli autobus pubblici o sui treni che prendevo quotidianamente, inoltre, non mi era mai capitato di vedere dei posti riservati ai disabili. Insomma, l'insieme di questi elementi contribuiva a rendere la città una vera e propria "giungla urbana", difficile da attraversare non solo per persone disabili.

In un primo momento, ho concluso che gli stessi disabili tendessero ad evitare lo spazio pubblico proprio – e principalmente – a causa di questi motivi. Ma la questione non si esaurisce certamente nella mancata progettazione di uno spazio architettonico urbano adatto a soddisfare le esigenze di tutti i cittadini. La scomparsa dei disabili dallo spazio pubblico chiama in causa fattori diversi, tra i quali va considerato anche il punto di vista dei soggetti disabili, e cioè come essi percepiscono se stessi, *in primis*, e poi la loro relazione con lo spazio sociale della metropoli. Un'altro aspetto da considerare riguarda invece gli atteggiamenti alla base dei comportamenti che le persone non disabili assumono nei confronti dei disabili; atteggiamenti che possono andare dall'indifferenza, passando per il pietismo compassionevole, fino a sfociare in vere e proprie forme di discriminazione sociale (Butler, Bowlby 1997). Questa, accanto ad altre dimensioni, sono state indagate dai principali esponenti dei Disability Studies i quali, a partire da tali riflessioni, hanno elaborato il cosiddetto *modello sociale* della disabilità. Tale modello nasce in ambito inglese e sottolinea come sia l'organizzazione del sociale (specialmente dei mezzi di produzione) a impedire a determinate categorie (le persone disabili) la piena partecipazione alla società in termini occupazionali e di cittadinanza attiva (Medeghini *et al.* 2013:25).

Il modello individua nella società e nell'organizzazione sociale il principale meccanismo di discriminazione che porta a considerare le persone come inabili e incapaci di prendere decisioni riguardo alla loro vita. Pertanto, secondo il modello, è la società a delegare la scienza – e in particolare la scienza medica – ad assumere il controllo e la gestione di questa categoria di persone, anche negli ambiti che normalmente non sarebbero di pertinenza medica (Hunt 1966; Finkelstein 1980, 2001; Oliver 1990, 1996; Oliver, Campbell 1996; Barnes *et al.* 1999, 2002; Corker, French 1999; Barnes, Oliver, Barton 2002, Barnes 2003; Cameron, French, Swain 2003)³. Il modello sociale si è costituito quindi in opposizione al modello medico della disabilità. Attraverso la diagnosi clinica, il modello medico riduce la disabilità a un deficit organico, mentre trascura totalmente il vissuto esperienziale della persona disabile, ovvero il modo in cui egli percepisce se stesso e la propria condizione (Brisenden 1989, Oliver 1990).

Sulla scorta di queste considerazioni preliminari, ho deciso di condurre una ricerca sulla disabilità in Myanmar cercando di comprendere proprio le ragioni che si celavano dietro l'apparente invisibilità sociale di questo fenomeno. Ho posto quindi al centro della mia analisi la relazione fra corpo, stigma e invisibilità sociale. Per far ciò, ho attinto alla vasta letteratura dei DS, la quale ha costituito un riferimento costante nel corso di tutto il mio lavoro di ricerca (e di scrittura). Allo stesso tempo, come era avvenuto nel *tea shop* menzionato nell'incipit, nel fare esperienza in Myanmar del mio corpo “fuori misura”, un corpo da me percepito come “eccessivo” rispetto alla corporatura media dei birmani, ho potuto riflettere criticamente sull'organizzazione dello spazio sociale e sul rapporto tra l'organizzazione di questo spazio e la percezione soggettiva della corporeità. Riguardo a questo argomento, le mie riflessioni si sono rifatte alle nozioni fondamentali dell'antropologia medica e del corpo. Ma il mio lavoro di ricerca è stato in gran parte anche pionieristico, anche perché non esisteva una letteratura antropologica sulla disabilità in Myanmar con cui confrontarmi. Dal punto di vista teorico, la presente ricerca si configura quindi come innovativa, almeno per due ragioni: innanzitutto, per il fatto di trattare un argomento – la disabilità – che rimane ancora molto trascurato dalla disciplina antropologica; e in secondo luogo, perché, stando alle mie conoscenze attuali, non esistono studi sul Myanmar attinenti all'oggetto della presente ricerca. È stata però l'esperienza etnografica a consentirmi di abbattere la barriera di invisibilità da cui la disabilità sembrava circondata, e quindi di addentrarmi nella sfera dei significati più profondi associati alla disabilità.

3 Il modello sociale della disabilità è ancora uno dei modelli interpretativi di riferimento nel panorama dei DS. Esso tuttavia, verso la fine degli anni Novanta, ha ricevuto anche molte critiche. La critica principale sostiene che il modello affermi solo le ragioni per cui esistono persone disabili, senza elaborare una teoria che sia in grado di portare alla comprensione e al cambiamento (Shakespeare 2006).

L'analisi è stata condotta in due istituti scolastici cosiddetti "speciali", rivolti cioè esclusivamente a bambini disabili: l'Eden Centre for Disabled Children, un istituto per bambini affetti da disabilità di diverso tipo e la Mary Chapman for the Deaf Children, una scuola per bambini sordomuti, collocati rispettivamente nei quartieri di Insein (l'Eden Centre) e Dagon (la Mary Chapman). Accedere a questi contesti non è stato semplice e ha richiesto una buona dose di pazienza e perseveranza per riuscire a guadagnare la fiducia dei soggetti che volevo coinvolgere nell'analisi.

Oggetto dello studio sono le rappresentazioni socio-culturali che circondano la disabilità e che si costituiscono a partire dalle esperienze delle famiglie con figli disabili. L'etnografia si è quindi sviluppata lungo due direttrici fondamentali: da un lato attraverso l'analisi della relazione tra le rappresentazioni sociali e le credenze religiose che permeano nel profondo il contesto sociale birmano; dall'altro attraverso la messa in evidenza delle strategie pratiche e discorsive – i processi di risignificazione – adottati dai genitori per far fronte al processo di stigmatizzazione sociale cui vanno incontro in seguito alla *nascita* (come nel caso della Sindrome di Down) o alla *scoperta* della disabilità del proprio figlio (autismo). Ho esaminato le rappresentazioni sociali considerandole come dei fenomeni cognitivi che impegnano gli individui appartenenti a un certo contesto sociale all'interiorizzazione e all'incorporazione di certe esperienze e pratiche (Vadalà in Goodley *et al.* 2018). Tali rappresentazioni possono essere concepite come "modelli" di condotta o di pensiero che governano l'esperienza che l'individuo fa del mondo e della sua relazione con gli altri. Ho scelto quindi di concentrarmi sull'analisi delle rappresentazioni sociali perché, sulla scorta di quanto affermato da Denise Jodelet, esse permettono di trattare una realtà sociale come una totalità, considerando cioè "le sue dimensioni cognitive, simboliche immaginarie, congiuntamente con altre dimensioni materiali e sociali" (Jodelet 1990:1).

Obiettivo della ricerca era ricostruire un "modello sociale della disabilità" a partire dalle rappresentazioni condivise di genitori – madri in particolare – con figli affetti da vari tipi di disabilità (intellettive, fisiche, psico-fisiche etc.). Ho quindi deciso di indagare l'insieme delle rappresentazioni sociali che circondano il fenomeno della disabilità a partire dalle esperienze di genitori che frequentavano i due istituti scolastici considerati. È stata quindi la scelta dei contesti a determinare la prospettiva da privilegiare per l'analisi – il vissuto dei genitori – e non il contrario.

L'ipotesi che ha sotteso l'intero lavoro di ricerca è che le rappresentazioni sociali che circondano la disabilità siano in larga parte influenzate da sistemi di credenze e di pratiche che non

solo si rifanno ai valori e alle norme della società birmana, ma che fanno anche parte della cornice teologica buddhista theravāda, la religione maggioritaria del Myanmar, che di quei valori e norme si fa depositaria. La cosmologia buddhista birmana è talmente ampia e variegata da includere al proprio interno anche dei culti rivolti agli spiriti “minori”. Ho quindi considerato la disabilità come una condizione al confine tra il visibile e l’invisibile, e tra la dimensione umana e quella extra umana. La mia ipotesi è che tra la credenza in alcuni spiriti particolari – chiamati *taïk* – e il modo in cui la disabilità viene concepita e spiegata vi sia una connessione forte, che nasce anche dal bisogno di alcune persone di rielaborare a livello emotivo, e in chiave positiva, l’esperienza di vita con un figlio disabile. Tale considerazione emerge dalle testimonianze degli intervistati, i quali tendevano a ricondurre la disabilità anche a un fenomeno di possessione da parte di questi spiriti, dalla natura ambivalente. Da un lato, infatti, questi spiriti erano generalmente ritenuti malvagi. Dall’altro lato, invece, la credenza voleva che, se tenuti con la dovuta considerazione, i *taïk* potessero anche apportare prosperità in seno alla famiglia. Alla luce di tale credenza, quindi, il giudizio sulla condizione di disabilità veniva riconfigurato: essa non veniva vista più solo come un carico oneroso per la famiglia, ma anche come una condizione foriera di benessere per i suoi membri, da trattare quindi con tutte le dovute attenzioni del caso.

Infine, per approfondire meglio la relazione tra la percezione della disabilità e la sfera delle credenze animiste, ho individuato alcuni luoghi sacri (templi e monasteri) associati alle credenze negli spiriti *taïk*, partecipando in prima persona alle cerimonie ad essi dedicati. Secondo la credenza, questi rituali avevano l’obiettivo di “liberare” (sebbene in via solo temporanea) la persona posseduta dalla presenza dello spirito rompendo il legame che si riteneva vincolasse la sua vita umana a quella extra terrena. Le persone erano perfettamente consapevoli del fatto che il rituale non avrebbe “guarito” la persona disabile, ma vi facevano comunque ricorso, a mio avviso anche per cercare di elaborare all’interno di una situazione codificata il proprio vissuto emotivo, destrutturato in seguito alla nascita di un figlio disabile.

Se in una prima fase ho analizzato i processi di soggettivazione e di oggettivazione della disabilità a partire dalla prospettiva “intermedia” dei genitori di figli disabili: persone che, pur non essendo loro stesse disabili, si confrontavano quotidianamente con le problematiche poste dalla disabilità. Successivamente, ho ritenuto opportuno ricercare un confronto anche con alcuni rappresentanti delle organizzazioni che si battevano per il riconoscimento dei diritti delle persone disabili: organizzazioni della società civile, nate allo scopo di rispondere alle esigenze primarie di queste categorie di soggetti in mancanza di politiche assistenziali e di un welfare

sociale statale. La decisione di concentrare la mia attenzione sull'esperienza che i genitori facevano indirettamente della disabilità, invece che sul punto di vista di persone adulte disabili, è stata dettata dalle condizioni stesse di fattibilità della ricerca. Inizialmente, infatti, ho avuto grandi difficoltà a entrare in relazione con queste ultime anche perché non avevo un tramite (conoscenze dirette, canali privilegiati etc.) attraverso il quale entrare in contatto con esse. Solo dopo una serie di tentativi, sono riuscita a mettermi in contatto con il responsabile di una delle associazioni che si battevano per il riconoscimento dei diritti dei disabili: la *Myanmar Independent Living Initiative* (MILI d'ora in poi). Questa organizzazione accoglieva al proprio interno un gran numero di persone adulte disabili con diversi tipi di problematiche (autismo, disabilità fisica, disabilità mentale etc.). Essa aveva acquisito una certa reputazione nel campo dell'assistenza legale e affiancava le amministrazioni pubbliche in materia di *policies* per cui, oltre ad essere molto influente, aveva numerose sedi sparse per il paese. La MILI aveva anche dato luogo a vere e proprie forme di militanza attiva (*advocacy*) e si batteva per l'obiettivo della piena partecipazione delle persone all'attività politica del paese. Quando sono incappata in questa organizzazione – e da questa, secondo un movimento a pioggia, in tutte le altre – avevo già intrapreso la mia ricerca nei due istituti scolastici sopra menzionati, quindi ad essa non mi è stato possibile dedicare il tempo che avrei voluto. Essa ha fatto comunque parte integrante della mia ricerca sulla disabilità funzionando da contraltare e pietra di paragone fondamentale per le mie osservazioni, anche per cercare di comprendere i percorsi di vita di persone adulte disabili.

Tornando brevemente alla questione dell'invisibilità sociale delle persone disabili, occorre dire che essa ha costituito una difficoltà rilevante sia nell'individuare i contesti di ricerca, sia nell'accedervi. Come in ogni esperienza etnografica, inoltre, anche nel mio caso il confronto con i soggetti "disabili" birmani ha fatto emergere molti pregiudizi. Da un lato, infatti, l'incontro etnografico con l'"alterità" birmana, e quindi con una "cultura" complessivamente distante dalla mia, mi ha portato a mettere in discussione una serie di preconcetti relativi sia alla mia che a quella stessa cultura. Dall'altro, l'incontro con l'"alterità disabile" in Myanmar mi ha permesso invece di accantonare una serie di pregiudizi e di precomprensioni circa il mio modo stesso di concepire la disabilità. A causa dei miei preconcetti, nonché della mia scarsa familiarità con il problema della disabilità (non avevo infatti mai avuto relazioni strette con persone disabili a me vicine), prima di intraprendere la ricerca avevo infatti sviluppato una serie di convinzioni arbitrarie circa la disabilità, che via via poi ho modificato nel tempo. Ad esempio, mi sono resa conto di aver istituito una sorta di gerarchia tra i tipi di disabilità in base al loro presunto diverso grado di gravità in base alla quale consideravo "più grave" la sindrome di Down

rispetto a una forma di totale sordomutismo; oppure ritenevo la disabilità mentale (cognitiva) più disabilitante di una semplice menomazione fisica. Per questa stessa ragione, legata alla mia scarsa inesperienza in materia, ho deciso di non concentrarmi su un solo tipo di disabilità, ma di considerare lo spettro di disabilità più ampio. Un altro errore commesso a causa del mio modo iniziale di ragionare, è stato quello cercare di identificare la problematica a partire dall'individuazione di soggetti *visibilmente* disabili, come se la condizione di disabilità potesse darsi, nel senso di esistere, solo a condizione di essere *manifesta*. Questa percezione distorta basata sulla dicotomia invisibilità/visibilità fisica della disabilità, in realtà è molto diffusa nel ragionamento di senso comune. Inoltre, influenzati dall'interpretazione biomedica che tende ad essenzializzare le conseguenze dell'invalidità (*impairment*) riducendole al problema di un corpo fallato, tendiamo spesso ad identificare la disabilità con un problema fisico, situato nel corpo e, come tale, visibile. Per questa stessa ragione, nella fase iniziale di ricerca ho commesso un errore di valutazione che mi ha portato ad escludere dal novero delle disabilità quelle cosiddette *invisibili*, proprio per via della loro non visibilità. Ho quindi erroneamente trascurato di analizzare, ad esempio, le disabilità dovute a malattie croniche; malattie cioè che, pur non risultando fisicamente evidenti, possono comunque essere invalidanti per la persona e richiedere una cura costante.

Nella fase preliminare di delimitazione dell'oggetto di studio, mi sono quindi sforzata di individuare dei precisi confini organici in base ai quali poter distinguere una condizione di (presunta) "normalità" da una situazione considerata invece come "patologica", "anomala" o "deficitaria". Mi sono però poi resa conto di come la condizione di disabilità, in realtà, presenti molte sovrapposizioni con uno spettro ampio di malattie e che chiunque, da un momento all'altro, se non opportunamente curato, possa entrare a far parte della categoria di disabile. A Yangon, e durante la mia breve permanenza nella provincia di Kawthaung (Sud del Myanmar), ho avuto l'opportunità di visitare alcuni ospedali, sia governativi (pubblici) che privati. Le condizioni igienico-sanitarie di alcune strutture mi hanno molto colpita, come anche il sovraffollamento di pazienti nei reparti e la carenza di strumentazioni diagnostiche. La mia conoscenza sullo stato delle strutture sanitarie del Myanmar è rimasta tuttavia limitata, anche se, sulla base di quanto ho potuto osservare, ritengo altamente probabile che molte persone possano *diventare* disabili anche a causa di problemi medici mal curati o perché impossibilitati a curarsi in mancanza di servizi sanitari sufficienti. A causa delle mie difficoltà di accesso alle strutture sanitarie locali, tutti questi soggetti sono purtroppo rimasti esclusi dalla mia analisi.

Per avere un'idea più chiara dell'entità del fenomeno in Myanmar, ho fatto riferimento ai dati statistici sul numero stimato di persone disabili e sul tipo di disabilità più diffuse a livello nazionale. Secondo l'ultimo censimento della popolazione (2014), il 4,6% sulla popolazione totale del paese (51 milioni circa di abitanti), pari quindi circa 2 milioni di persone, era classificato come "disabile" (Ministry of Labour, Immigration and Population 2015a). In questo documento ufficiale, le disabilità venivano suddivise in base a quattro categorie principali: visiva, uditiva, fisica e intellettuale. La più diffusa era quella visiva, con il 2,5% della popolazione, seguita da quella fisica (legata cioè a una mobilità limitata) con l'1,9%, poi da quella intellettuale con l'1,7%, e infine da quella uditiva con una percentuale del 1,3%. La disabilità aveva una prevalenza tra i soggetti di sesso femminile (4,8%) e una percentuale leggermente inferiore, pari al 4,7%, tra i soggetti maschili. Sempre secondo tali stime, solo nella divisione di Yangon vi erano più 250 mila persone affette da qualche tipo di disabilità, anche se le percentuali più alte erano state registrate nella regione dell'Ayeyawady (7,6%), poi nel Chin (7,4%) e infine nel Thanintaryi (7%). Al di là delle differenze regionali, la percentuale complessiva del 4,6% (2 milioni circa) mi sembrava un numero piuttosto consistente in rapporto alla popolazione totale (51 milioni circa), e comunque un dato che non si poteva trascurare.

Note metodologiche

Nel mio processo di avvicinamento ai contesti della ricerca ho incontrato, almeno inizialmente, altre difficoltà: innanzitutto, difficoltà di apprendimento linguistico. Infatti, benché avessi dedicato il primo anno di dottorato allo studio della lingua birmana, una volta arrivata sul posto, mi sono resa conto di come mio livello fosse ancora troppo basso. Per questo, nonostante la mia decisione di proseguire con le lezioni di birmano anche a Yangon, ho dovuto avvalermi dell'aiuto di un interprete a pagamento per riuscire a intervistare i soggetti della mia ricerca. Un'altra difficoltà è invece legata a fattori contingenti esterni riconducibili alla congiuntura sociale ed economica di quel periodo. La città di Yangon era infatti attraversata da molti cambiamenti quell'anno (2017-2018): non solo era in una fase di rapida espansione economica e demografica, ma stava anche sperimentando, per la prima volta, l'arrivo in massa di molti stranieri. Non si trattava più soltanto di cooperanti dell'umanitarismo internazionale o di turisti, ma anche di imprenditori, interessati ad investire in nuove attività economiche. In quanto terreno "vergine", il Myanmar si configurava ai loro occhi come una destinazione allettante e promettente in termini di prospettive di investimento e di sviluppo. D'altra parte, a Yangon, che fino a pochi anni prima era stata il teatro di scontri sanguinosi tra esercito e forze di opposizio-

ne al regime militare (prima con le rivolte studentesche del movimento 88 (1988)⁴, poi con la cosiddetta “rivoluzione zafferano” (2007)⁵ capeggiata da alcuni monaci buddhisti), regnava ancora un atteggiamento di grande diffidenza nei confronti degli stranieri. Le cicatrici degli scontri erano inevitabilmente rimaste impresse nell’architettura della città e negli animi dei suoi abitanti. Per cui, se da un lato vi era un grande desiderio di apertura e di curiosità nei confronti del nuovo e dell’estraneo, è altrettanto vero – e comprensibile – che le persone volessero portare avanti un processo di trasformazione in senso democratico del paese con le sole proprie forze e senza l’ingerenza di figure esterne.

Occorre fare anche alcune precisazioni terminologiche. Nel corso di tutta la trattazione ho infatti scelto di utilizzare unicamente i termini “disabilità” e “persone disabili” per riferirmi rispettivamente all’oggetto di studio e alle persone nelle condizioni di essere definite tali. L’attributo “disabile” (in birmano *ma swan nain deh*), associato alla persona, veniva utilizzato anche dagli intervistati in conseguenza di due processi di oggettivazione distinti: da un lato esso veniva impiegato in seguito a una diagnosi di tipo biomedico, che attestava la condizione del soggetto – nel caso specifico, del bambino. La diagnosi aveva infatti l’effetto di “oggettivare” la condizione di disabilità senza considerare né il modo in cui quel soggetto percepiva se stesso (dimensione esperienziale), né il modo con cui i parenti lo consideravano, a prescindere cioè dalla sua condizione deficitaria. In secondo luogo, gli intervistati utilizzavano la parola “disabile” quando questo stesso termine veniva utilizzato da altri soggetti facenti parte della loro cerchia sociale di riferimento per riferirsi ai loro figli. Questi “altri significativi” andavano dai parenti più stretti, passando per le persone facenti parte del vicinato, fino a includere la società “birmana” nel suo complesso. In buona sostanza, il termine “disabilità” era quello utilizzato correntemente nel linguaggio di senso comune, anche se è altamente possibile che tale linguaggio avesse incorporato la definizione del discorso biomedico, di matrice occidentale.

4 Le proteste presero infatti vita il giorno 8 agosto del 1988 dando vita al cosiddetto movimento 8-8-88. Si trattava di un movimento pacifico, che ambiva ad ottenere una riforma democratica del paese. Le proteste furono organizzate inizialmente da alcuni gruppi studenteschi a Yangon, ma poi si diffusero in tutto il paese coinvolgendo anche centinaia di migliaia di monaci, donne e tutti coloro che si opponevano al regime militare del generale Ne Win e del suo Burma Socialist Programme Party (BSPC). Le proteste furono definitivamente sedate il 18 settembre dello stesso anno, in seguito a un colpo di stato militare sanguinoso, capeggiato da un nuovo schieramento militare: lo State Law and Order Restoration Council (SLORC) (Charney 2009). Fu durante queste manifestazioni che Daw Aung San Suu Kyi, colei che avrebbe di lì a poco assunto il ruolo di leader del partito National League for Democracy (NLD), divenne un’icona nazionale.

5 Si trattò di una serie di proteste esplose in seguito alla decisione del governo militare (capeggiato dal generale di allora, Than Shwe) di interrompere l’erogazione dei sussidi in concomitanza con l’aumento del prezzo della benzina e dei generi alimentari. Le varie proteste che scoppiarono nel paese furono portate avanti non solo da monaci, ma anche da studenti, attiviste e attivisti politici in modo totalmente pacifico e non violento.

Un'ulteriore precisazione riguarda invece le diverse accezioni del termine "disabilità". Negli studi antropologici in inglese sulla disabilità, in genere, si tende a distinguere tra le parole *impairment* e *disability*. In italiano invece non esiste una distinzione terminologica equivalente a quella istituita nei paesi anglosassoni, nei quali in genere si tende ad affermare che:

Gli individui sono *impaired* [corsivo mio] se fanno esperienza (o gli altri ritengono che essi facciano esperienza) di status mentali o comportamentali o di processi che sono socialmente identificati come problemi, malattie, condizioni, sindromi da disordini o altre simili differenze ritenute analogamente negative [...] La *disability* [corsivo mio] esiste quando le persone vengono discriminate sulla base di limitazioni funzionali percepite [trad. mia]. (Kasnitz, Shuttleworth 2001:1-2)

In base a tale distinzione, quindi, il termine *impairment* ha a che fare con i processi di attribuzione *sociale* di un giudizio negativo alle caratteristiche anomale di un soggetto (di qualunque natura esse siano: corporali, cognitive, comportamentali etc.). Tali caratteristiche sono quindi giudicate negativamente dal punto di vista sia funzionale – vengono infatti identificate come problemi, malattie, sindromi disfunzionali etc. – che valoriale. Questa identificazione può portare alla creazione di etichette mediche e psicologiche etnicamente connotate (Kasnitz, Shuttleworth 2001). *Disability* fa invece riferimento ai processi di *discriminazione* che un soggetto esperisce a partire da quelli che sono percepiti dalla società come i suoi limiti funzionali. In buona sostanza, mentre il termine *impairment* rimanda ai processi di *oggettivazione* della condizione di disabilità da parte della società, il termine *disability* fa riferimento ai processi di *soggettivazione* della disabilità, e cioè al modo in cui una persona disabile percepisce se stessa a partire da i limiti che la società gli attribuisce.

Il dibattito interno all'antropologia della disabilità su quale sia il termine più corretto da utilizzare ha portato da un lato a privilegiare il termine *disability* al posto di *impairment*, per sottolineare il carattere socialmente costruito della disabilità. Dall'altro ha fatto sì che in diversi studi i due concetti vengono utilizzati sotto forma di una diade di termini inseparabili (*disability-impairment*). Tuttavia, le studioshe Shuttleworth e Kasnitz, che negli ultimi anni hanno dato una spinta propulsiva agli studi di antropologia della disabilità, hanno sottolineato come tra i due termini vi sia contemporaneamente una relazione e una distinzione sul piano analitico da tenere a mente:

Nella nostra visione, un *impairment* [corsivo mio] è una percezione culturale negativamente costruita a partire da un'anomalia corporea, cognitiva o comportamentale in termini di una funzione o di qualche altra condizione etnopsicologica o etnofisiologica. [...] *Disability* [corsivo mio] è allora una risposta sociale negativa a un *impairment* [corsivo mio] percepito. Noi usiamo *persone disabili* [corsivo mio] al posto di *persone con disabilità* [corsivo mio] per sottolineare come la disabilità non sia una parte della

persona *impaired* [corsivo mio], ma un processo sociale che disabilita. Noi usiamo *impairment* [corsivo mio] al plurale ma disabilità solo al singolare per sottolineare le caratteristiche in comune del processo (Shuttleworth, Kasnitz 2004:141).

Al di là dell'importanza di tali distinzioni terminologiche, ho analizzato il modo in cui la disabilità viene percepita a livello delle rappresentazioni sociali alla luce di due assi principali: in primo luogo in relazione al processo di incorporazione del paradigma biomedico; in secondo luogo alla luce dell'influenza delle credenze religiose, e in particolare di quelle legate al buddhismo.

Il primo capitolo di questo lavoro, intitolato *(Per) Un'etnografia della disabilità*, è interamente dedicato alla descrizione etnografica dei contesti di ricerca prescelti, delle modalità di accesso al campo, della tipologia di soggetti coinvolti nella ricerca e della metodologia utilizzata in fase di intervista. Una parte della trattazione è dedicata alla città di Yangon e alle sfaccettature di una città attraversata da profondi cambiamenti e contraddizioni. L'ultima parte del capitolo contiene anche una rassegna dei principali contributi che l'antropologia ha prodotto a partire dallo studio della disabilità. Esso si conclude con un invito alla stessa disciplina ad ampliare lo spettro degli studi in questo ambito.

Il secondo capitolo, *Essere genitori di un figlio disabile*, affronta il rapporto tra disabilità e genitorialità. Esso contiene un'analisi dei processi medicali e sociali legati alla gravidanza e alla nascita di un figlio e mostra come in Myanmar questi momenti non siano preceduti da una sequenza di esami e di controlli prenatali. Di conseguenza, la nascita di un figlio disabile si configura come un evento del tutto inatteso, che alcuni genitori non immaginano neanche possa verificarsi. Partendo da questa considerazione, il capitolo analizza gli effetti destrutturanti che la scoperta della disabilità del proprio figlio – il crollo del “mito del bambino perfetto”, nel senso di sano – produce sul processo di apparentamento, sul modo cioè con cui i genitori – e in particolare le madri – percepiscono se stessi, il proprio ruolo di cura, nonché la relazione con il partner. In questo capitolo descrivo anche come la destrutturazione dei rapporti che spesso si verifica non solo tra coniugi ma anche in seno alla famiglia allargata sia dovuto, tra altri fattori, anche allo stigma sociale che viene impresso su di essa dalla comunità sociale di riferimento. Come si vedrà, lo stigma nasce da un'interpretazione della disabilità che si rifà anche a un'interpretazione in chiave religiosa, alla cui base vi è una concezione karmica buddhista. A partire dalle testimonianze dei genitori intervistati, il capitolo offre quindi una rassegna delle principali concezioni religiose che informano le rappresentazioni sociali della disabilità. Esso

mostra in che modo tali rappresentazioni influenzano a loro volta l'esperienza che le persone fanno della disabilità.

Il terzo capitolo, *Essere disabile*, è dedicato all'ambito della scuola cosiddetta "speciale" (rivolta unicamente ad alunni disabili) e al rapporto tra disabilità e processi di scolarizzazione di bambini disabili. Mettendo in evidenza il sistema discorsivo sulla disabilità in cui si sviluppano la pratica scolastica e il contesto educativo, esso cerca quindi di mostrare cosa significhi per un bambino "essere disabile" all'interno di una scuola speciale. Dalle interviste con i genitori degli studenti e con gli insegnanti, si evidenziano le diverse aspettative di questi rispettivi soggetti rispetto alle capacità di apprendimento degli studenti, oltre a far emergere i diversi valori educativi e sociali di cui la scuola si fa portavoce. La seconda parte del capitolo offre invece una panoramica sull'evoluzione storica del quadro legislativo birmano in merito al riconoscimento dei diritti delle persone disabili in Myanmar. Attraverso questa rassegna, il capitolo affronta, nella seconda parte, anche la questione dell'appartenenza etnica in relazione ai requisiti richiesti per ottenere la cittadinanza. Poiché tra i requisiti è specificato che una persona abbia anche il pieno possesso delle facoltà mentali (in inglese *of sound mind*), il presente capitolo si interroga sulla effettiva possibilità per le persone disabili di ottenere la cittadinanza. La terza e ultima parte del capitolo è invece dedicata ai diversi attori istituzionali, nazionali e internazionali, che compongono il variegato panorama dell'umanitarismo dedito all'assistenza sociale ai disabili. In base alle testimonianze di coloro che lavorano all'interno di Organizzazioni Non Governative sia locali che internazionali, questa ultima parte mette in evidenza i diversi modelli interpretativi della disabilità e, in particolare, le diverse concezioni di "dono" che sottendono l'organizzazione delle politiche di intervento.

Il quarto e ultimo capitolo, *Non essere disabile*, approfondisce l'analisi delle credenze religiose che circondano la disabilità nella consapevolezza di come tali credenze rimandino in ultima istanza e siano strettamente connesse alla cornice teologica buddhista. Sulla scorta delle testimonianze dei genitori di figli disabili, il capitolo mostra come tali credenze influiscano sul loro modo di concepire, interpretare e spiegare la disabilità. Nelle interviste, infatti, alcuni genitori connettono la condizione di disabilità a una credenza in alcune entità spirituali. Secondo tale credenza, tali entità – gli spiriti *taik* – possiedono la persona disabile procurandone la morte prematura, se non opportunamente considerati. Se trattati adeguatamente, invece, i *taik* possono anche rivelarsi portatori di benessere e prosperità per l'intera famiglia. Sulla scorta di queste considerazioni, il capitolo si conclude con la descrizione di un luogo sacro, ove le persone si recano periodicamente per propiziare tali spiriti attraverso l'esecuzione di rituali definiti. Lo

scopo principale di questi rituali è di spezzare il legame che lega la dimensione umana a quella sovranaturale e di allungare, nel limite del consentito, la vita della persona disabile. Il capitolo mostra quindi come l'efficacia di tali rituali si possa misurare non tanto dalla risoluzione del problema dal punto di vista medico o fisiologico, cosa che peraltro non si verifica mai, quanto dal punto di vista dei vantaggi emotivi che il compimento di tali rituali apporta ai genitori coinvolti. La mia ipotesi, infatti, è che attraverso il compimento di tali rituali, i genitori riescano ad accettare più facilmente la condizione di disabilità del proprio figlio.

CAPITOLO PRIMO

(PER) UN'ETNOGRAFIA DELLA DISABILITÀ

In questo primo capitolo introdurrò i contesti in cui ho condotto la ricerca tra il 2017 e il 2018 nella città di Yangon: l'Eden Centre for Disabled Children e la Mary Chapman School for the Deaf Children, due scuole speciali per bambini disabili. Descriverò in quali modi ho avuto accesso alle strutture e mi sono messa in relazione con il personale e con i genitori degli alunni. Tratterò della scelta metodologica di limitarmi a dialogare con interlocutori adulti, senza coinvolgere direttamente i minori, e dando particolare rilievo alle rappresentazioni e alle costruzioni discorsive di cui sono portatori i genitori con figli disabili. In chiusura di capitolo, esporrò una rassegna dei principali contributi allo studio della disabilità in antropologia e nel campo dei Disability Studies.

1. I contesti della ricerca

Date le difficoltà iniziali di ricerca, la scelta è ricaduta su due scuole nelle quali ho condotto delle interviste in due periodi successivi di ricerca: sull'Eden Centre for Disabled Children (d'ora in avanti solo Eden Centre), da gennaio a marzo 2018; e sulla Mary Chapman School for the Deaf Children (d'ora in avanti solo Mary Chapman), da maggio a luglio 2018¹.

Sia il Direttore dell'Eden Centre sia la Direttrice della Mary Chapman avevano risposto positivamente alla mia richiesta di poter condurre una ricerca all'interno dei loro rispettivi istituti. Ma sono state alcune caratteristiche delle due scuole a convincermi definitivamente a incentrare la mia ricerca su di esse. Innanzitutto, entrambe queste scuole erano (tra le poche) rinomate nel campo della disabilità infantile a Yangon: si trattava di istituti *privati*², grazie ai quali

1 Mentre conducevo ricerca in queste due scuole, ho intervistato anche gli esponenti di altre organizzazioni che si occupano di disabilità a Yangon, come la Country Director dell'Organizzazione Non Governativa Handicap International (che dal 24 gennaio 2018 ha cambiato il nome in Humanity & Inclusion) e il Presidente della MILI (acronimo dell'associazione Myanmar Independent Living Initiative).

2 L'utilizzo del termine "privato" in questo contesto serve solo ad indicare che entrambe le scuole non percepiscono alcun tipo di finanziamento pubblico, ma solo e unicamente sovvenzioni da parte di donatori privati (persone fisiche soprattutto, ma anche organizzazioni umanitarie internazionali, locali, o governi stranieri etc.). Normalmente in Myanmar non si distingue tra scuole "pubbliche" e "private", ma solo tra scuole "governative" e "non governative": le prime ricevono finanziamenti pubblici, laddove le seconde funzionano grazie al sistema di donazioni

famiglie appartenenti alla classe media, ma in condizioni economiche svantaggiate, avevano la possibilità di far accedere i propri figli all'istruzione di base gratuita (salvo il pagamento di una piccola retta annuale), oltre a un servizio di riabilitazione psico-motoria. Molte delle famiglie intervistate versavano in condizioni socio-economiche certamente critiche ma, allo stesso tempo, non drammatiche. In molti casi, almeno uno dei due coniugi (solitamente il marito) era riuscito a non perdere il lavoro, nonostante le problematiche insorte in seguito alla nascita del figlio disabile. Entrambe le scuole assolvevano quindi a una funzione assistenziale importante sia in campo educativo che sociale.

Un terzo elemento che aveva attirato la mia attenzione era l'impronta cristiana dei due istituti. Infatti, la Mary Chapman faceva direttamente capo alla Chiesa Anglicana, mentre l'Eden Centre si professava un'organizzazione di stampo cattolico³. Questo posizionamento religioso non era di per sé strano. Ma andava riconsiderato all'interno di un contesto sociale più ampio, marcatamente buddhista⁴. Ad ogni modo, al di là di questa connotazione religiosa, nelle due scuole venivano comunque accolti bambini con disabilità indipendentemente dalla loro appartenenza etnico-religiosa. Se alla Mary Chapman questo fatto veniva reclamizzato attraverso la distribuzione di una brochure informativa nella quale si riportava il numero di studenti e della relativa etnia (e religione) di appartenenza, all'Eden Centre veniva usata la stessa dicitura sopra citata nella dichiarazione di intenti della pagina di apertura del sito web⁵.

Ciò che qui è importante sottolineare era la volontà da parte di entrambi gli istituti di superare disuguaglianze e divisioni che la questione etnico-religiosa in Myanmar produce, attraverso appunto l'offerta di un sistema educativo improntato a un principio universalistico, che eliminasse barriere di accesso al sistema di istruzione per motivi etnico-religiosi.

L'Eden Centre, nel cui nome risuona esplicitamente questo tipo di vocazione cristiana, era una scuola fondata nel 2000 per offrire assistenza, educazione e riabilitazione motoria a bambini affetti da disabilità fisica e mentale⁶. Dal canto suo, la Mary Chapman, che aveva preso il

di soggetti privati appena descritto (e tra queste ultime si possono annoverare sia la Mary Chapman sia l'Eden Centre).

3 In occasione del nostro primo incontro, sia il Direttore dell'Eden che la Direttrice della Mary Chapman mi dissero anche di agire o di aver intrapreso il progetto scolastico "su chiamata e per volere di Dio".

4 Secondo il censimento della popolazione del 2014, l'89% della popolazione sul totale (58,6 milioni) è di religione buddhista, il 5% di religione cristiana e il 4% di fede musulmana. Vi sono contano poi anche minoranze di induisti e animisti (Ministry of Labour, Immigration and Population 2015b).

5 Come recita il sito dell'organizzazione (<http://www.edencentre.org/>): «Eden Centre for Disabled Children (ECDC) is a not for profit organization catering for children with physical and intellectual disabilities: irrespective of race, religion or nationality. It was established on 18 April 2000 by like minded people with the common goal of improving the lives of children with disabilities in Myanmar» (sito consultato il 2 febbraio 2019).

6 In Myanmar esistono solo quattro categorie principali entro le quali vengono classificati i diversi tipi di disabilità, vale a dire la disabilità intellettuale, quella fisica, la cecità e infine la disabilità acustica. In tutti e quattro i casi, naturalmente, il grado di disabilità può variare anche molto andando da forme molto lievi fino a quelle totalizzanti.

nome da quello della sua fondatrice, era una scuola per bambini affetti da problemi di udito (da forme più gravi di sordomutismo a lievi ipoacusie), la cui sede era stata istituita prima a Sanchaung (uno dei più vivaci quartieri cittadini), e poi trasferita a Dagon, il quartiere situato in prossimità del centro pulsante di Yangon, dove avrei condotto parte della mia ricerca.

1.1 Yangon-isola

Perché scegliere Yangon come contesto della ricerca? Spesso nelle mie conversazioni con amici stranieri – persone che vivevano da qualche anno a Yangon – paragonavamo la città a una “bolla”, intendendo con ciò sottolineare il carattere di realtà a sé stante, o comunque con caratteristiche distinte da quelle di altre città e zone del paese. La metafora di una “Yangon-bolla” o di una “città-isola”, la cui natura distintiva era ben presente anche nella percezione dei suoi abitanti (molti dei quali tendevano a identificare l’area circostante di Yangon come luogo “incivile”, arretrato etc.), non va intesa in un’accezione necessariamente positiva, anzi. La metafora vorrebbe essere funzionale ad evidenziare alcune criticità attuali di questo “isolamento” e può essere utile sia ai fini di un confronto analitico tra ambiente rurale e metropolitano, sia ad affrontare la questione delle forme di dominazione coloniale (e neo-coloniale); a spiegare cioè come storicamente si siano delineati alcuni conflitti interni al paese, così come i rapporti geopolitici con le altre potenze asiatiche e occidentali. Essa ha radici storiche lontane.

Come afferma lo storico Michael Charney nell’introduzione a *A History of Modern Burma* (2009), durante il periodo coloniale britannico vi era una netta contrapposizione tra la città di Yangon e il mondo rurale, dal momento che, proprio in virtù delle modificazioni prodotte dall’impatto con il colonialismo, essi apparivano come due mondi, anche fisicamente, distinti:

[...] la posizione unica di Rangoon (l’odierna Yangon) all’interno della colonia, sia come città straniera in territorio birmano che per la sua posizione centrale nella narrazione dell’anti-colonialismo birmano e del primo nazionalismo. In contrasto con gli edifici coloniali grandi e sfarzosi, e con gli esuberanti politici della “grande città” di Yangon, la Birmania rurale era un altro mondo, più vicino all’agricoltura, all’ordine monastico e alle tradizioni buddhiste birmane. (Charney 2009:2)

L’effervescenza che caratterizzava l’ambiente urbano non aveva nulla a che vedere con l’immobilismo incantato del Myanmar rurale (anche se grandi trasformazioni a seguito dell’impatto con il colonialismo ebbero luogo anche qui⁷). Una volta proclamato avamposto del dominio co-

⁷ Qui, in particolare, l’arrivo del colonialismo mise in crisi quello che fino ad allora Stanley Tambiah aveva identificato come il “sistema galattico di governo”, ovvero quella forma di governo diffusa in molte parti dell’Asia, in cui il potere irradia da un centro – rappresentato spesso da un monarca (*sawbwa* in birmano) – e si indebolisce con l’aumentare della distanza geografica da questo centro, fino a scomparire del tutto nelle periferie, là dove si sono formati altri centri di potere (Tambiah 1976). D’altro canto, parlare di mondo rurale “incantato” non è del tutto appropriato dal momento che fu proprio qui che si formarono i primi movimenti anti-colonialisti (Charney 2009).

loniale britannico – dominio inscritto simbolicamente nell’organizzazione spaziale e architettonica della città –, Yangon divenne la culla del nazionalismo proprio in chiave anti-colonialista.

In seguito alla proclamazione dell’indipendenza nel 1948, il movimento nazionalista bamar (di etnia birmana), prima marginalizzato e considerato inferiore dal governo coloniale inglese, elesse Yangon come luogo simbolicamente rappresentativo della propria identità, individuando nell’esercito e nel buddhismo gli strumenti della propria affermazione identitaria. La stretta associazione tra l’idea di nazione, l’appartenenza etnica all’etnia maggioritaria e la religione buddhista si tradusse in un sentimento di superiorità dell’etnia bamar sulle altre; un senso di supremazia in nome del quale venne inaugurato ciò che gli storici e studiosi del Myanmar hanno chiamato processo di “birmanizzazione” (Smith 1994). Tuttavia, il nazionalismo bamar ha sempre dovuto fare i conti con il problema di come affermare la propria autorità anche nelle cosiddette Aree di Frontiera⁸, territori di confine nei quali si formarono, già a partire dai primi anni del Novecento, una miriade di movimenti armati su base etnica. Questi ultimi – come il Karen National Union (KNU), favorito, rispetto ad altri, dall’amministrazione coloniale britannica⁹ – si opponevano ai processi di “birmanizzazione” del paese e rivendicavano il riconoscimento della propria autonomia su una porzione di territorio specifica. L’indipendenza degli stati Shan, Karen o Kachin, tuttavia, non fu mai storicamente riconosciuta dal governo centrale e, ancora oggi, la sovranità su queste aree rimane oggetto di aspra contesa tra l’esercito birmano (Tatmadaw)¹⁰ e i numerosi gruppi etnici armati (Gravers 2007).

Non è questa la sede per addentrarsi nella complessa questione dei conflitti etnico-religiosi¹¹ che hanno accompagnato l’intero arco storico del paese fino ai giorni nostri. Ma anche rispetto a questa tematica, un confronto tra il “centro” e la “periferia” è doveroso, poiché anche in questo caso emergono differenze che invitano alla riflessione. Al momento della mia ricerca, in molte aree di confine, i cui rispettivi gruppi armati avevano siglato in anni diversi un accordo di cessate il fuoco con l’esercito e il governo birmano, vi era ancora un clima di tensione, o comunque di perenne incertezza. In confronto a quella situazione di perdurante precarietà, paragonabile in senso metaforico a quella di una miccia potenzialmente pronta a esplodere al primo

8 Aree di confine, abitate da popolazioni di etnia karen, shan, chin, mon etc., delimitate e istituite su decisione dello stesso governo coloniale britannico per esigenze di amministrazione territoriale, e che in seguito alla dichiarazione di indipendenza del Myanmar cominciarono a rivendicare il riconoscimento della loro autonomia e sovranità su quei particolari territori.

9 Per via del fatto che gran parte dell’etnia karen professava il cattolicesimo.

10 E il relativo organo di governo, che fino a tempi recenti era rappresentato dallo State Peace and Development Council (SPDC).

11 Naturalmente, quando faccio riferimento ai concetti di “etnia” (o all’equivalente termine “razza”, in birmano), sono consapevole della natura fluida e non immutabile dei confini che vengono istituiti per identificarla, come alcuni antropologi hanno ormai ampiamente illustrato (Barth 1969).

accenno di attrito, l'atmosfera che si respirava a Yangon si presentava come *apparentemente*¹² diversa: alcune aree della città, e soprattutto i quartieri in prossimità del centro sembravano infatti caratterizzati da una coesistenza pacifica tra gruppi razziali diversi – simboleggiata, per esempio, dalla prossimità fisica non solo tra quartieri connotati etnicamente, ma anche dalla vicinanza tra i simboli architettonici rappresentativi di questi quartieri, come la moschea Bengali Sunni Jameh situata a pochi metri di distanza dalla pagoda Sule, uno dei templi buddhisti più emblematici e centrali di Yangon. In realtà, l'atmosfera che si respirava in città era solo superficialmente pacifica, tanto che mi capitò più volte di incontrare persone che si auto-definivano di etnia bamar e che manifestavano apertamente sentimenti negativi nei confronti della popolazione non bamar e, in particolare, di quella musulmana che viveva concentrata in alcuni segmenti precisi della città (come il quartiere di Myaynigone). È anche vero però che il conflitto sociale non era mai (o quasi mai) sfociato in episodi di violenza. Se atti di violenza avvenivano, raramente erano compiuti alla luce del sole. Nel complesso, mi sembra più opportuno ricondurre il sentimento di generica intolleranza nei confronti delle minoranze etnico-religiose (non buddhiste) a forme di razzismo “silenzioso”, benché non consideri tali forme meno gravi di quelle dichiarate o praticate apertamente, per lo meno in termini di conseguenze legate al riconoscimento dei diritti sociali e civili, soprattutto per certi segmenti di popolazione. Un mio interlocutore mi raccontò, ad esempio, di come fosse molto difficile per molti musulmani ottenere i documenti di identità. Accadeva spesso, infatti, che i funzionari degli uffici pubblici costringessero gli utenti di religione islamica a indicare sui documenti l'appartenenza etnica bengali alla voce “razza”, termine col quale ci si riferisce genericamente (e spesso in modo dispregiativo) alle persone di etnia rohingya, a cui non viene riconosciuta la cittadinanza birmana in quanto si ritiene siano originarie del Bangladesh¹³. Le persone che rifiutavano tale identificazione, non ritenendola corrispondente al vero, andavano incontro a sanzioni che, benché applicate informalmente, avevano conseguenze anche molto gravi sul loro vissuto quotidiano. In alcuni casi, infatti, i funzionari negavano il rilascio dei documenti portando a una dilazione dei

12 In Myanmar sono molto diffuse forme di razzismo e di discriminazione nei confronti dei gruppi etnici non bamar (l'etnia maggioritaria). A Yangon, e in generale nel paese, sullo sfondo di un'apparente coesistenza pacifica tra gruppi, il razzismo è presente e si coagula in particolare attorno a sentimenti anti-musulmani. Ciò fa sì che la “comunità” indo-musulmana di Yangon, benché molto differenziata al suo interno, sia percepita come un gruppo monolitico, e che la sua presenza risulti sgradita a molte persone. Altre forme di discriminazione interessano quella che viene identificata come la “comunità” cinese. Infatti, nonostante vi siano molti matrimoni “misti” tra persone di etnia bamar e altre di origine cinese, coloro che si identificano (o vengono etichettati) come *cino-bamar* spesso dicono di essere percepiti dai bamar come cittadini di rango inferiore. Il problema della razza si intreccia fortemente con la questione della cittadinanza.

13 In ragione di ciò, le persone di etnia rohingya non sono mai state riconosciute come minoranza etnica e, anzi, sono state dichiarate dallo SPDC Council “immigrati illegali” (Gravers 2007). A sua volta, il governo bengalese ha sempre sostenuto che i rohingya fossero un gruppo etnico originario del Myanmar, negando a sua volta la cittadinanza agli appartenenti a questa etnia.

tempi di rilascio dei medesimi, che poteva protrarsi anche per anni a causa dei controlli che le autorità presposte dovevano fare per risalire nella genealogia degli interessati. Gli utenti erano allora spesso costretti a corrompere i funzionari per convincerli a rilasciarli o, in alternativa, a fare i conti con la negazione dei diritti derivanti dal possesso della cittadinanza, la cui acquisizione era strettamente associata al rilascio di tale documentazione.

Nel frattempo, proprio nello stesso periodo in cui facevo ricerca a Yangon, nel Nord del Rakhine (chiamato anche Arakan) – la regione che confina a Nord-Ovest con il Bangladesh e che affaccia sul Golfo del Bengala – circa 500 mila persone di etnia rohingya, di religione musulmana¹⁴, avevano cercato riparo oltre confine per cercare di sfuggire ai ripetuti attacchi dell'esercito birmano¹⁵. Se ci limitiamo ad una lettura superficiale, come quella offertaci negli anni più recenti dalla gran parte dei media internazionali, possiamo limitarci a leggere il conflitto in questione come una contesa di tipo etnico-religioso. In realtà, gli antagonismi tra i due gruppi etnici hanno radici storiche lontanissime, non ravvisabili unicamente nell'inasprimento delle violenze che si è registrato a partire dall'agosto del 2012. Se è vero che quel periodo ha registrato un'escalation di violenze e di attacchi, è vero anche che quelle violenze erano già perpetrate da entrambi gli schieramenti già da molti anni, anche se non se ne aveva notizia. Il conflitto tra l'esercito birmano e le milizie armate rohingya andrebbe piuttosto analizzato lungo due direttrici storiche fondamentali. Innanzitutto, lungo quella che risale al rapporto controverso tra le popolazioni di montagna (le cosiddette *hill tribes*) e i regni formatisi nelle valli delle pianure centrali; rapporto che James Scott ha ben illustrato in *The Art of Not Being Governed* (2009). In questa prospettiva, il conflitto può essere considerato come una conseguenza della dinamica di quei primi insediamenti umani e dei rapporti di potere che sussistevano tra gli antichi regni del Myanmar: esso può quindi essere più correttamente letto anche come un effetto della volontà delle popolazioni insediate nelle aree di confine (aree spesso collinari o di montagna) di sottrarsi alla potestà dei regni delle aree centrali. In secondo luogo, esso andrebbe analizzato alla luce degli interessi economici che la potenza asiatica cinese ha avuto (e

14 Accanto al quale esiste anche un gruppo etnico rohingya di religione buddhista.

15 Dall'agosto 2012 si stima che circa 500 mila persone (per un totale quindi di circa 1 milione) avessero già cercato di scappare dal Rakhine (in Bangladesh) per sottrarsi alle violenze perpetrate dall'esercito birmano. La stampa internazionale, a tal proposito, ha molto criticato la linea del silenzio adottata dall'attuale Consigliere di Stato Daw Aung San Suu Kyi accusandola di non aver mai ufficialmente preso una posizione chiara e di condanna nei confronti di tali violenze. Allo stesso modo, molto discussa è stata la decisione presa dal governo birmano, nell'agosto 2017, di dichiarare l'Arakan Rohingya Salvation Army (ARSA) gruppo terroristico. Tale decisione, presa in seguito ad alcuni attacchi intrapresi dal gruppo etnico armato nei confronti di soldati dell'esercito birmano (Tatmadaw), si è tradotta nel mancato riconoscimento del movimento come semplice movimento autonomista armato, che pertanto è stato dichiarato illegittimo.

tuttora ha) nei confronti del proprio vicino¹⁶ (Thant Myint-U 2015). Infatti, il Myanmar è un paese ricco di risorse naturali e di energie rinnovabili e non rinnovabili, da cui la Cina ha ampiamente attinto per soddisfare le proprie esigenze di sviluppo capitalistico. Tali interessi rappresenterebbero per alcuni paesi del blocco occidentale (e in particolare per gli Stati Uniti) una vera e propria minaccia: lo spettro dell'espansionismo economico e politico cinese – il cosiddetto “pericolo giallo”. Per non citare la posizione geograficamente strategica che il Myanmar avrebbe nella Belt and Road Initiative, un'iniziativa inaugurata dal governo di Xi Jinping nel 2013 che consisterebbe in un investimento di centinaia di milioni di dollari per sviluppare le infrastrutture di quei paesi che si collocano lungo l'antica Via della Seta e che rappresenterebbero uno sbocco diretto per la Cina ai mercati europei. Nel 2014, il Ministro degli Affari Esteri cinese, Wang Yi, ha affermato che l'iniziativa avrebbe come obiettivo ultimo quello di rendere la zona euro-asiatica – ormai a predominanza cinese – un'area economica e commerciale in grado di competere con il rivale transatlantico statunitense.

Naturalmente non è questa la sede appropriata per addentrarsi nella complessità di tale questione. Qui basti sapere che tutti questi elementi devono essere tenuti in considerazione per una comprensione più adeguata del conflitto tra il “mondo” musulmano e quello buddhista. Le cause alla base di tale contesa non solo sono molteplici ma non sono nemmeno suscettibili di una facile interpretazione. Inoltre, gli elementi sopra richiamati non sono sufficienti a spiegare come mai l'esercito non si sia scontrato solo con le frange armate del gruppo etnico islamico, ma abbia attaccato e incendiato anche villaggi in cui viveva la popolazione civile; una popolazione che non solo era inerme, ma che si trovava già in condizioni di stremo e di estrema deprivazione. Sfortunatamente, la questione della regione del Nord Rakhine (al contrario dell'area situata a Sud, rinomata meta per il turismo interno ed estero) rimane ancora oggi una questione aperta, delicata e controversa, anche perché attorno ad essa gravitano interessi geopolitici internazionali ben più ampi, ramificati e invisibili di quelli che si possono ricondurre al mero conflitto etnico-religioso interno alla nazione birmana, anche volendo considerare quest'ultimo in tutta la complessità della sua particolare genesi storica.

Ben diversa si configura la situazione a Yangon, benché anche qui non manchino criticità e problematiche sociali. Secondo l'ultimo censimento disponibile (Ministry of Labour, Immigration and Population 2015a), Yangon oggi è una metropoli di quasi 8 milioni di abitanti, e in

16 D'altro canto, la Cina è una delle poche potenze asiatiche, accanto a Giappone e India, a non aver mai imposto sanzioni economiche al Myanmar a causa dei suoi problemi di politica interna e, anzi, ad aver continuato anche durante la dittatura militare a investire nel paese per rafforzare le infrastrutture dei trasporti e per sviluppare economicamente alcune aree di confine (anche in ragione di interessi personali legati allo sviluppo della provincia povera dello Yunnan) (Thant Myint-U 2015).

essa confluisce quotidianamente un flusso consistente di persone, di ogni tipo di etnia e di status sociale. In molti casi si tratta di pendolari che portano avanti le proprie attività commerciali; altri vi giungono nella speranza di migliori opportunità occupazionali o per avere accesso ad alcuni servizi assistenziali altrove inesistenti. Benché formalmente dal 2005 non sia più la capitale amministrativa¹⁷, Yangon rimane la capitale “morale” ed economica del paese, oltre che il principale snodo commerciale verso cui viene attratta la maggior parte dei flussi finanziari, e dove gli investitori stranieri – ovvero un insieme variegato di multinazionali asiatiche e occidentali – vengono attirati dalle possibilità di ampliare il proprio business. A Yangon hanno anche sede gli uffici delle più importanti Organizzazioni Non Governative (ONG) internazionali, come la Croce Rossa, il cui ufficio principale è incastonato tra vecchi edifici coloniali. Pur riecheggiando un passato di splendore, questa costruzione rivela il suo vero aspetto decadente tra i cespugli di giungla che cercano di farsi nuovamente largo tra il cemento e i mattoni. Le ONG rappresentano indubbiamente delle opportunità occupazionali per gli abitanti locali che parlano bene in inglese. Esse infatti impiegano all’interno del proprio organico anche molto personale birmano, salvo accordare ad esso, in genere, un terzo (o la metà, nei casi migliori) dello stipendio previsto per il personale straniero.

Ma l’attrattiva occupazionale a Yangon non è più solo quella offerta dal settore degli aiuti umanitari. Accanto ad esso c’è un altro settore sempre più in crescita, rappresentato dall’insieme variegato di *start-up* internazionali che hanno messo radici nel paese. In questo caso si tratta di società di business di recente avviamento, le quali offrono materiali e servizi assimilabili a quelli erogati dal settore umanitario. Diversamente da quest’ultimo, tuttavia, le start-up applicano ai processi di distribuzione degli aiuti la logica del profitto, nel senso che per garantire la sostenibilità e continuità dei progetti nel tempo, chiedono agli utenti finali di sostenere i costi di tali aiuti, che serviranno a ripagare i loro successivi sforzi. Come le ONG internazionali, anche queste entità si avvalgono di personale birmano, di cui spesso non possono fare a meno per via della necessità di comunicare in birmano con le autorità proposte al commercio e

17 La capitale dal 2005 è stata trasferita ufficialmente a Naypyidaw, una cittadina situata nella parte centrale del paese, con una popolazione residente di gran lunga inferiore rispetto alla superficie amministrativa complessiva. Ho visitato Naypyidaw in due diverse occasioni, nel 2016 e nel 2018, e sono rimasta impressionata dall’impianto urbanistico della città: un grande incrocio di strade a corsia multipla sullo sfondo di un paesaggio per lo più inabitato e unicamente costellato dalla presenza di una serie di catene di alberghi e ville di lusso. A Naypyidaw vi è la sede del Parlamento, ma anche di alcune grandi Organizzazioni Non Governative internazionali. Benché vi lavorino molti stranieri, questi ultimi non sono autorizzati a prendere la residenza in città con il risultato di vivere gran parte del proprio tempo in alberghi a cinque stelle. Sebbene non vi siano mai state dichiarazioni ufficiali, nel paese si vocifera che tra le diverse motivazioni che avrebbero spinto la giunta militare al trasferimento della capitale vi siano stati da un lato il timore di sommosse che avrebbero potuto esplodere a Yangon – da qui l’idea di costruire strade a quattro o addirittura otto corsie (normalmente vuote) per permettere l’atterraggio di elicotteri militari; e dall’altro, le predizioni di alcuni indovini, che avrebbero convinto il regime militare dello SPDC a spostare la capitale, così come usavano fare con i monarchi degli antichi regni.

per ottenere le necessarie autorizzazioni ad operare. Anche in questo caso però, i salari locali sono sempre di gran lunga inferiori rispetto a quelli stranieri.

In realtà, appena arrivai a Yangon e inaugurai le mie peregrinazioni in città, mi impressionò la massa ingente di persone che di giorno si riversava nelle strade mescolandosi alle colonne di traffico automobilistico e aumentando così il senso di congestione urbana. La mia impressione, guardando questo fiume di persone che camminavano in direzione imprecisata, è che si trattasse di un enorme esercito di disoccupati, più che di un amalgama di persone trafelate e in procinto di andare al lavoro; impressione in parte confermata da alcune notizie, uscite negli ultimi mesi sui più importanti quotidiani nazionali, nelle quali si guardava con preoccupazione alla battuta di arresto registrata dal settore economico e degli investimenti. Secondo alcuni giornalisti locali, le ragioni di questo declino andavano ricercate nel modo con cui era stata data notizia del conflitto tra l'esercito birmano e la minoranza etnica rohingya. La rappresentazione mediatica di questo conflitto, e l'eco che le persecuzioni subite dalla minoranza musulmana da parte dell'esercito birmano avevano avuto nella stampa nazionale e internazionale, avevano contribuito ad alimentare la percezione del Myanmar come di un paese politicamente instabile e pericoloso, con l'effetto non solo di scoraggiare gli investitori stranieri, ma anche di provocare un drastico calo nel settore turistico.

Se il fermento occupazionale non è ragione sufficiente a spiegare le traiettorie degli spostamenti che portano dalla campagna in città, indiscutibile è invece il ruolo calamitante svolto dal settore dei servizi. In ambito sanitario, ad esempio, a Yangon vi erano strutture ospedaliere e sanitarie altrove assenti, come il centro di cure palliative del Yangon General Hospital (uno degli ospedali pubblici più importanti e centrali della città) che, inaugurato nell'agosto del 2015, fino a due anni prima, era l'unico centro nel paese ad offrire a malati terminali (e alle loro famiglie) la possibilità di accedere a una terapia del dolore e a un servizio di accompagnamento al fine vita¹⁸.

Parte dell'attrattiva di Yangon per le persone era costituita anche dall'elevato numero di scuole, sia governative che private, la cui presenza diversificata dava la possibilità ai figli di famiglie di quasi tutte le estrazioni sociali di accedere all'istruzione obbligatoria. Ancor più attraente, poi, era la presenza debordante di attività commerciali, di negozi e punti di vendita disseminati per le strade, anche se la grandissima parte delle merci vendute era di origine cinese (Thant Mynt-U 2015). Inoltre, soprattutto negli ultimi cinque anni, la mobilità aveva conosciuto

¹⁸ Accanto ad esso era anche previsto un supporto di tipo psicologico.

una considerevole accelerazione grazie al potenziamento del trasporto pubblico di superficie¹⁹, che aveva facilitato molto gli spostamenti in città: nuovi bus di origine giapponese, anche dotati di aria condizionata, avevano sostituito i vecchi veicoli degli anni Ottanta. L'abolizione del divieto di possedere un mezzo privato come l'automobile, d'altro canto, aveva contribuito ad aumentare il traffico nelle strade, dando luogo a fenomeni di vera e propria congestione nelle ore di punta.

Nel complesso, tutti questi elementi hanno contribuito ad alimentare l'“immaginario” di una modernità (Appadurai 2012) che si ritrova con analoghe caratteristiche anche in molte altre metropoli del mondo, e la cui presenza si incarna simbolicamente nella presenza di giganteschi centri commerciali, ovvero luoghi consacrati quasi esclusivamente al consumo. Molti studiosi della contemporaneità hanno già ampiamente tematizzato in modo critico le conseguenze che la penetrazione dell'ideologia neoliberista produrrebbe a livello locale (autori): penetrando nei vari settori della vita sociale, in particolare in quelli che storicamente sono stati sottratti all'intervento diretto dello Stato (Keshavjee 2014), l'ideologia spingerebbe le persone ad acquistare beni – solitamente beni identici a quelli che si possono trovare dall'altra parte del globo – allettandole con promesse di “felicità”; una felicità facilmente ottenibile proprio attraverso l'azione del consumare.

Note sono le conseguenze che ciò comporta in termini di squilibri sociali. Come altrove, anche qui l'accesso ai beni della modernità e del progresso non ha portato a un livellamento, o per lo meno ad un attenuamento, delle diseguaglianze sociali. Al contrario. Poiché l'accesso ai beni era differenziato, ciò ha contribuito a rendere strutturali sacche di povertà socio-economica che si perpetuavano da tempo e ad aumentare il divario tra gli strati sociali più poveri e quelli più abbienti²⁰. Nel caso di Yangon, tuttavia, ciò ha comportato anche un effettivo miglioramento delle condizioni di benessere della popolazione, almeno da un punto di vista simbolico: il possesso di certi beni di consumo, come i telefoni cellulari ad esempio, ha aumentato notevolmente il senso – reale o presunto che sia – di connessione non solo tra persone, ma anche con il resto del mondo. Ciò è stato reso possibile grazie all'aumento della pluralità delle fonti di informazione²¹, dalla quale avrebbe preso forma e legittimità l'espressione di un pensiero critico-

19 Realizzato in collaborazione e con il supporto finanziario dell'Agenzia per la Cooperazione Internazionale Giapponese (in inglese JICA – Japan International Cooperation Agency).

20 Negli ultimi anni si è parlato anche dell'esistenza di una “classe media” a Yangon, sebbene si ritiene essa rappresenti una piccola porzione della società.

21 Occorre qui fare una precisazione e riflettere, anche in modo provocatorio, se vi sia un'effettiva libertà e pluralità delle fonti di informazione. Infatti, sebbene la rete internet sia ormai quasi onnipresente, essa viene utilizzata esclusivamente per la navigazione sul social network di Facebook. Data la diffusa tendenza a identificare Internet con Facebook, i motori di ricerca più noti (come Google, Yahoo etc.) non vengono mai (o quasi mai) utilizzati per navigare o effettuare ricerche sul web. Il risultato è che la principale fonte di informazione per molte persone è

co e dissidente. In realtà, tale pensiero nasce in Myanmar, e in particolare a Yangon, ben prima dell'arrivo dei cellulari. Tuttavia, grazie a questi ultimi, esso travalica il momento contingente per connettersi con un altrove immaginario – e immaginato – e caratterizzato dalla contemporaneità di una molteplicità di eventi e attori che possono convergere nello stessa dimensione di spazio-tempo. Grazie a tale sincronia, un monaco è in grado, per esempio, di trasmettere sul proprio profilo Facebook un video in diretta in cui esegue la propria funzione rituale, mentre un folto numero di spettatori si connettono, partecipando anche distanza, alla medesima funzione. A Yangon il “nuovo”, rappresentato per esempio dai nuovi e scintillanti (ma quasi sempre vuoti) negozi di Armani, e il “vecchio”, come le baraccopoli che costeggiano i binari della ferrovia in prossimità del centro cittadino, convivono perfettamente gli uni accanto agli altri. Ciò ha dato luogo a fenomeni antitetici, come il “dramma” – come lo descriverebbe uno spettatore estraneo al contesto birmano – che quotidianamente si dipana a un centinaio di metri da un lussuoso centro commerciale, di fronte all'ingresso di un prestigioso ospedale nel cuore della città: qui, una fila di persone staziona giornalmente per terra, con la flebo nel braccio, in attesa di un letto d'ospedale. Insomma, come in molte altre metropoli del mondo, l'immaginario della modernità che ha preso forma a Yangon porta con sé anche la cifra delle sue contraddizioni.

1.2. Flussi culturali

Tornando alla domanda iniziale, allora, perché scegliere proprio Yangon come base per la ricerca? Tra le motivazioni puramente personali vi era, certamente, una sorta di atavico esotismo, influenzato dall'idea di poter vivere in una metropoli asiatica, che appariva sì, da tanti punti di vista, “congelata” nel tempo, ma anche sul punto di “spiccare il volo”. Via via che il processo di democratizzazione avanzava, e in seguito alla vittoria dell'NLD nel novembre del 2015, veniva meno tutto l'apparato burocratico e repressivo messo del regime dittatoriale del generale Ne Win. Inaugurate nei primi anni Sessanta, le politiche intraprese dal suo governo hanno avuto l'effetto di immobilizzare il paese, rallentando l'economia e condannando la popolazione a una condizione di povertà estrema. E così per circa una sessantina d'anni²².

rappresentata appunto da Facebook. Sul tematica della libertà di informazione si veda Brooten, McElhone, Venkiteswaran 2019.

²² Nel novembre 2015 la *Lega Nazionale per la Democrazia* (in inglese NLD – National League for Democracy), il partito di opposizione guidato da Daw Aung San Suu Kyi, ottenne una vittoria schiacciante alle elezioni politiche nazionali, inaugurando quella che, dal punto di vista degli osservatori internazionali e della popolazione del paese, è stata identificata come una nuova fase del processo di transizione democratica del paese. Nonostante questa vittoria, la rappresentanza del 25% dei seggi del Parlamento, ad oggi, rimane nelle mani dei comandi militari. Questo significa che alcune modifiche sostanziali dal punto di vista legislativo e delle riforme costituzionali non possono avvenire senza l'approvazione anche di questa parte del Parlamento. In particolare, alcuni generali

L'attrattiva principale per me era data dalla possibilità di potermi dire in parte testimone del cambiamento che la città, e il paese in generale, stavano attraversando e che, nell'ottica di chi vi viveva da molti anni, si configurava come un cambiamento dal ritmo incalzante e dai contorni a tratti inquietanti. Durante la mia permanenza in città, molti abitanti lamentavano l'inesorabile opera di distruzione di alcuni edifici coloniali, ormai ridotti a sciancrate strutture diroccate e pericolanti, per fare spazio a nuove costruzioni adibite principalmente al consumo. Il cambiamento storico-sociale, coincidente con quella fase di transizione politica inaugurata a partire dall'insediamento del partito del NLD al governo, si è inscritto anche nella struttura architettonica della città con la restaurazione di alcuni luoghi simbolo delle battaglie democratiche che ne avevano sancito la vittoria elettorale nel 2015, come è avvenuto con il Mausoleo dei Martiri situato nelle vicinanze della pagoda Shwedagon.

Ma accanto alle ragioni puramente personali, ve ne sono altre che vanno inquadrare in prospettiva storica e che meritano una riflessione a parte. La centralità e la peculiarità di Yangon rispetto ad altre zone del paese vanno infatti fatte risalire al periodo coloniale inglese di fine Ottocento. E, come molti studiosi hanno sottolineato (Cady 1958; Callahan 2003; Charney 2009), fu l'impatto con il colonialismo britannico a produrre una serie di cambiamenti socio-culturali e politici rilevanti tali da far guadagnare a Yangon l'appellativo di "città straniera edificata sul suolo birmano" (trad. mia da Charney 2009:18). Se, dunque, la sua centralità è dovuta proprio al rapporto con il colonialismo britannico, la cui dominazione si ritrovava ancora simbolicamente inscritta nell'architettura e della città, disconoscere o minimizzare il ruolo di quest'ultimo sarebbe un grave errore interpretativo. Oltretutto, né la dittatura militare che per lungo tempo tenne in scacco il paese, né il conseguente nazionalismo su base etnica che ne conseguì furono elementi sufficienti a spezzare il legame – culturale e simbolico – che Yangon storicamente intrattenne con il suo passato coloniale. La differenza, rispetto a quel periodo, stava nella nuova configurazione che assumeva, al tempo della mia ricerca, la connessione tra la metropoli di Yangon e gli altri paesi nel mondo. In virtù di questa connessione con lo scenario globale complessivo, possibile anche grazie alla recentissima introduzione di alcune innovazioni tecnologiche – come la connessione internet wi-fi, ormai quasi onnipresente – Yangon appariva, come già in epoca coloniale, la città che più di altre era esposta alle spinte modernizzatrici provenienti dall'esterno: da questo punto di vista essa appariva come il "centro" del cambiamento da cui partivano le spinte modernizzatrici indirizzate alle "periferie" del paese. Que-

dell'esercito birmano (Tatmadaw) detengono alcuni ministeri chiave tra cui il Ministero della Difesa, il Ministero degli Affari di Confine e il Ministero degli Affari Interni, rendendo in questo modo più difficoltosa e controversa l'azione di governo.

ste, una volta recepite tali spinte, le avrebbero però sottoposte a un processo di rielaborazione, che non sempre si sarebbe concluso con una piena adesione e accettazione del cambiamento.

Per citare, ancora una volta, Charney a proposito della città di Yangon e del suo rapporto con il governo coloniale:

Il posto della Rangoon coloniale come centro della vita coloniale e della politica ne ha fatto il luogo dei più importanti confronti tra i birmani e gli inglesi [...]. Fu dunque a Rangoon che l'impatto del governo britannico e il predominio economico del commercio occidentale e delle minoranze asiatiche fu più evidente. Queste percezioni furono portate nelle campagne, talvolta dalla stampa vernacolare, ma più spesso dai politici birmani di Rangoon. Allo stesso tempo, la Rangoon coloniale fu inclusa in un circuito di porti coloniali che connettevano la Birmania con i flussi intellettuali e materiali provenienti dall'Europa, e in particolare dalla Gran Bretagna. Nuovi oggetti di consumo, ultime mode, nuove idee politiche, e notizie sul mondo contribuirono all'emergere di una nuova consapevolezza di sé birmana, che non attingeva più al passato della Birmania pre-coloniale, ma anche al presente internazionale [trad. mia]. (Charney 2009)

Anche oggi, come nella dimensione del passato coloniale, a Yangon è possibile rintracciare una forte presenza di influenze provenienti dall'esterno: accanto al flusso di merci che gravitano verso la metropoli, vi è infatti un altro flusso attraverso il quale giungono idee di "progresso" o "modernità". Con il termine "idee" intendo qui riferirmi a un insieme variegato di concezioni legate a modelli di consumo, a nuovi modelli di amministrazione politica, così come a nuove concezioni dei diritti umani e sociali. Rispetto alla tematica dei diritti umani, ad esempio, nel mese di febbraio (2018) si tenne a Yangon la quarta edizione del festival intitolato &Proud, ovvero un festival per la celebrazione e rivendicazione dei diritti delle persone LGBT (acronimo di Lesbian, Gay, Bisexual, Trasgender). La legislazione birmana, e in particolare la sezione 377 del Codice Penale, vieta a persone dello stesso sesso di avere rapporti sessuali, pena l'incarcerazione dai 10 anni in su (fino all'ergastolo). Il festival era stato inaugurato per la prima volta nel 2014, sulla scorta di un'iniziativa promossa, patrocinata e finanziata da alcune ambasciate e istituti di cultura stranieri (tra cui Danimarca, Svezia, Olanda, Svizzera, Germania, Regno Unito e Australia). Fino a quell'anno, tuttavia, gli eventi legati alla manifestazione – una serie di mostre fotografiche, proiezioni filmiche a tema, spettacoli teatrali etc. – si erano potuti tenere *solo* all'interno dell'Institut Français de Birmanie, cioè all'interno degli edifici dell'istituto di cultura francese di Yangon, il quale a sua volta forniva in questo modo il proprio supporto all'evento. Nel 2018, il festival ottenne l'autorizzazione da parte delle preposte autorità cittadine a svolgersi all'interno di Thakin Mya Park, un piccolo ma rinomato parco situato in pieno centro città. Era la prima volta che un festival per celebrare i diritti delle persone LGBT veniva

autorizzato a svolgersi in un luogo pubblico, e peraltro durante un orario (diurno) normalmente molto frequentato da persone. Grazie a questo elemento di novità rispetto alle passate edizioni, la manifestazione ottenne un'altissima partecipazione. E ciò fu possibile non solo perché gli organizzatori riuscirono a coinvolgere un gran numero di giovani birmani, ma anche perché richiamarono l'attenzione di un numero considerevole di persone che, anche se capitate lì per caso, si ritrovarono volentieri a prendere parte ad alcuni giochi goliardici e a squadre, organizzati proprio allo scopo di stimolare la partecipazione.

Ho voluto qui riportare l'esempio dell'&Proud poiché lo ritengo in un certo senso paradigmatico di alcuni di quei processi di importazione di idee provenienti dall'"esterno", di cui accennavo sopra, e che riguardano in modo particolare la città di Yangon²³. I motivi sono sostanzialmente tre. In primo luogo, occorre dire che l'iniziativa di un festival per sensibilizzare le persone sulle tematiche LGBT nacque nel 2014 su proposta di alcune associazioni birmane (Colors Rainbow, YG etc.) che, a vario titolo e in ambiti differenti, si battevano già da anni per il riconoscimento dei diritti di persone LGBT. Tuttavia la sua realizzazione effettiva fu possibile solo nel 2014 grazie al supporto e al conseguente finanziamento da parte di enti stranieri (e in particolare di quei paesi europei più sensibili alle tematiche LGBT). In secondo luogo, nell'edizione del festival a cui partecipai, era prevista una rassegna di film girati e prodotti in vari paesi del mondo, in particolare nel Sud-est asiatico. La rassegna aveva l'obiettivo dichiarato di "restituire la diversità delle vite LGBT e dei movimenti politici che nascono in altri paesi" in modo da "mostrare alla comunità LGBT del Myanmar esempi di come altre comunità LGBT fanno i conti con la discriminazione e rivendicano i propri diritti in altre parti in Asia e nel mondo"²⁴. In questa dichiarazione, il riferimento a "ciò che faceva l'altro" veniva assunto a una sorta di guida per l'azione per coloro ai quali, abitando in Myanmar, sarebbero mancati i riferimenti socio-culturali per portare avanti le proprie battaglie. Alcuni giovani che incontrai al festival mi parlarono del senso di estraneità che provavano quando dovevano relazionarsi con i concetti legati alla sessualità (un vero e proprio tabù in Myanmar) e, in particolare, con i discorsi sul genere femminile e maschile. Per questi ragazzi era del tutto nuovo e inusuale poter parlare di omosessualità, o di desiderio sessuale tra persone dello stesso sesso, e l'&Proud offriva per loro un'occasione importante di confronto. Ricordo, inoltre, di come mi colpirono i commenti ad alta voce, le risatine mal trattenute e le grida di stupore di alcuni gruppi di ragazzi i quali assistevano, magari per la prima volta, ad alcune scene di film nei quali i protagonisti dello stesso

23 Un festival LGBT fu organizzato anche a Mandalay, in un altro periodo dell'anno, ma non raggiunse mai lo stesso successo di pubblico e una partecipazione paragonabili a quelli dell'edizione di Yangon.

24 Trad. mia del testo che appare sul sito web dell'&Proud (URL: <http://www.andproud.net/about/>, consultato il 2 marzo 2019).

sesto si baciavano (mentre le scene di sesso, almeno quelle più esplicite, erano preventivamente passate al vaglio di una commissione e quindi censurate). C'è poi un terzo motivo che mi ha spinto a riportare l'esempio dell'&Proud, e che, a mio avviso, si ricollega in parte alla tematica della disabilità là dove è possibile leggere questo fenomeno, come quello dell'omosessualità, alla luce della contrapposizione tra una dimensione pubblica e una dimensione privata. Per molto tempo infatti, e come in altre parti del mondo, le persone omosessuali in Myanmar si sono dovute nascondere per poter evitare la sanzione legislativa e sociale. Allo stesso modo, la disabilità, benché non sanzionata dal punto di vista legislativo, appare ancora sanzionata socialmente, con la sua conseguente "eliminazione fisica" – nel senso della sua sottrazione – dallo spazio e dalla partecipazione della vita sociale pubblica. Ora, sebbene l'&Proud non abbia prodotto in alcun modo mutamenti a livello legislativo (e l'omosessualità sia ancora fortemente oggetto di discriminazione), esso ha tuttavia dato la possibilità – fosse anche solo circoscritta temporalmente allo svolgimento del festival LGBT – di manifestare pubblicamente e di affermare, anche con orgoglio, una possibilità identitaria diversa o, quanto meno, diversa da quella ritenuta socialmente accettabile. Tale possibilità si è giocata sul piano della riconquista della visibilità pubblica, e sulla ri-appropriazione di spazi normalmente sottratti a tali manifestazioni. Tuttavia, benché le condizioni delle persone disabili e quelle LGBT possano essere per certi versi sovrapposte, quando partecipai ad alcuni eventi del festival, mi colpì, anche in quell'occasione, la totale assenza di persone disabili²⁵.

Per tornare alla questione della percezione di una mancanza di conoscenze e di riferimenti cognitivi, sociali e culturali propri, o comunque interni alla nazione birmana, non so dire se tale percezione avesse una corrispondenza fattuale nella realtà. E non era certo questo elemento ad essere rilevante o ad esigere una verifica. Se l'isolamento del paese deve avere storicamente contribuito ad alimentarla, è nella connessione ormai ripristinata con la dimensione globale e nel confronto con essa (con "ciò che fanno gli altri") che credo si debba oggi rintracciare l'origine di tale insicurezza. Ciò che mi colpì, in modo particolare, è che tale percezione e sfiducia nelle proprie capacità la ritrovai poi anche persone che avevano un grado di istruzione ele-

25 In realtà, nel mese di marzo 2019, mi è stato riferito da alcuni organizzatori di come all'edizione dell'&Proud 2019, alla quale non ho preso parte, abbiano invece partecipato molte persone disabili. L'avvio del festival era stato infatti preceduto da una riunione tenutasi alla presenza degli organizzatori del festival e dei rappresentanti delle principali organizzazioni che si battono per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. L'obiettivo della riunione era, tra gli altri, quello di favorire la partecipazione al festival di persone disabili cercando di abbattere le barriere comunicative e architettoniche. In occasione del meeting, i maggiori esponenti dell'associazione disabile avevano sollevato molte perplessità, tra le quali, in particolare, la preoccupazione legata alla possibilità che le persone disabili, partecipando agli eventi del festival, potessero subire molestie e abusi sessuali da parte di persone LGBT. Benché la riunione si sia conclusa con qualche criticità, e con il timore di un esito negativo nella partecipazione, sembra che questo non abbia invece influito negativamente sulla partecipazione di persone disabili che, anzi, nei fatti si è rivelata molto alta.

vato, e che si muovevano in contesti diversi da quello della militanza civile. In ambito sanitario, ad esempio, mi capitò di parlare con alcuni medici che mi raccontarono di come si fossero rifiutati di procedere chirurgicamente, in alcuni casi, poiché non si sentivano adeguatamente preparati o formati ad affrontare certe operazioni. In campo educativo, invece, alcuni insegnanti di sostegno per bambini disabili mi dissero di desiderare di andare a studiare all'estero per vedere come lavoravano i colleghi, e loro stessi, in anni precedenti, avevano dovuto formarsi altrove per poter diventare insegnanti di sostegno a tutti gli effetti. In tutti questi casi, ho potuto notare come l'orgoglio nazionalista, un tempo sbandierato dal regime militare e incentrato sull'esaltazione dell'etnia bamar, avesse fatto posto a un sentimento generalizzato di sfiducia nella capacità del popolo birmano di riuscire a migliorare la propria situazione. Dal punto di vista di molte persone, il paese si trovava in una condizione di grave arretratezza sul piano economico, sociale, educativo e anche politico. L'unico modo per uscire da questa situazione e per riuscire a seguire una traiettoria di sviluppo analoga a quella seguita da altre nazioni era quella di sottomettersi alla guida di un "altro" paese, o di seguirne l'esempio.

Occorre anche dire che una volta importate, idee estranee al contesto di arrivo e importate attraverso quei flussi culturali di cui accennavo poco fa, venivano sottoposte a un processo di rielaborazione, per nulla acritico. Se da un lato, infatti, si poteva assistere a un vero e proprio processo di "occidentalizzazione" (Latouche 1992) del contesto urbano, dall'altro era possibile identificare forme di resistenza e impermeabilità a questi flussi, derivanti da una sorta di orgoglio identitario nazionalista ancora molto forte, soprattutto presso certi strati di popolazione urbana. D'altronde, i discorsi tenuti dal Consigliere di Stato Daw Aung San Suu Kyi in occasioni ufficiali erano molto critici nei confronti del modello di sviluppo economico industriale e capitalistico occidentale. In essi si sottolineava la necessità di proteggere l'economia nazionale dall'atteggiamento predatorio dell'Occidente. Inoltre, attraverso i meccanismi istituzionali della censura e degli organi governativi di controllo – un retaggio del regime militare precedente – venivano filtrati gli elementi considerati meno minacciosi e incoerenti rispetto a quella che si può ritenere l'"identità collettiva nazionale" (Anderson 1991).

Il senso di "comunità immaginata" credo si basi in Myanmar su un apparato concettuale molto potente. Esso può essere paragonato a ciò che in Thailandia si intende con "thainess" (che in italiano si potrebbe infelicemente tradurre con "thailandesità"): una categoria identitaria mediante la quale gli studiosi – e gli stessi intellettuali thailandesi – fanno riferimento a un insieme di valori, costumi, stili di vita e comportamenti ritenuti essere caratteristici e autentici del popolo e della nazione thailandesi. Seppure con notevoli differenze rispetto alla vicina Thai-

landia, anche in Myanmar è possibile individuare una certa concezione della “birmanesità”, e come nell’analogo esempio appena citato, anche qui essa si traduce in uno stretto legame tra l’identificazione nazionale e la religione buddhista (theravāda), il cui significato è riassumibile nella parafrasi “essere birmani significa essere buddhisti”. Ciò che va però precisato è che tale identificazione non si applica per intero alla popolazione del Myanmar, ma riguarda una etnia in particolare: quella bamar, che rappresenta i due terzi della popolazione totale del Myanmar. D’altro canto, è anche in virtù di questa potente associazione con l’etnia maggioritaria che il buddhismo in Myanmar riveste un ruolo di primaria importanza. Come afferma Bénédicte Brac de la Perrière:

Il ramo theravāda del buddhismo è, dopo tutto, la principale tradizione religiosa del Myanmar, e agli osservatori stranieri e ai birmani stessi la Birmania appare una nazione a predominanza buddhista. Tuttavia, questo discorso apparentemente autoevidente sull’identità birmana serve a rinforzare il predominio dei birmani [bamar, nda] sulle minoranze. In effetti, l’egemonia culturale e politica dell’identità dei birmani è radicata nella loro aderenza al buddhismo theravāda. Per quanto questa definizione dell’identità birmana possa apparire ipersemplicità, essa riflette lo status privilegiato del buddhismo nella società birmana di oggi [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009a:186)

La genesi di questo stretto legame tra l’appartenenza etnica e quella religiosa va rintracciato nella dinamica dei primi insediamenti umani e nel rapporto di potere che legava i *sawbwa* (i monarchi degli antichi regni) ai sudditi dei loro rispettivi regni. Successivamente, questo legame si rinsalda nella sua potenza simbolica a partire soprattutto dalla dichiarazione di indipendenza del 1948, nel legame che si instaura tra le élite bamar al potere e i “cittadini” della nazione, ritenuti tali proprio in virtù di questa specifica caratterizzazione etnico-religiosa.

Durante il mio anno di permanenza a Yangon, mi resi conto di come i cambiamenti sociali e politici che avevo modo di osservare da vicino avessero in realtà molto poco a che fare con la sfera del sacro e del religioso. E questo nonostante l’importanza accordata dalle persone alla religiosità, come elemento pervasivo della loro quotidianità (nonché uno dei primi marcatori dell’identità che i miei interlocutori utilizzavano con me al momento delle presentazioni). Mi sembrava cioè che l’assimilazione e la conseguente rielaborazione di idee provenienti dall’esterno non passasse esclusivamente attraverso la selezione di elementi che potessero (o non potessero) essere ricompresi in una visione coerente con quella proposta dalla religione o dalla cosmologia buddhista. Il processo di trasformazione della società cui stavo assistendo mi sembrava caratterizzato più da una certa uniformità e omogeneizzazione dei tratti culturali dovuta all’assorbimento di certi modelli di consumo, che non da un’effettiva rielaborazione di

questi modelli. Era come se certi stili di acquisto e le “capacità di aspirare” (Appadurai 2004) delle persone trascendessero le distinzioni etnico-religiose con cui le persone tendevano normalmente e storicamente ad auto-rappresentarsi. Un esempio di questo livellamento identitario era costituito per esempio dal fatto che, al momento della mia ricerca, molte delle persone che incontrai, andando dai più giovani agli anziani, così come dai bamar agli appartenenti a un'altra etnia, avevano desiderio di connettersi con quell’“immaginario della modernità” di chiara provenienza estera. Soprattutto le persone più anziane manifestavano il desiderio (e la gioia derivante dal fatto) di uscire da una situazione di isolamento storico-culturale a lungo sofferta e, di conseguenza, al pari dei giovani, rivendicavano il diritto di poter accedere a beni di consumo e a diritti fino ad allora negati, quali la libertà di espressione, di accesso alla cura, di rispetto della dignità umana indipendentemente dall'appartenenza etnico-religiosa etc.

Ad ogni modo, come in altre parti del mondo, anche a Yangon il percorso di questo flusso di idee e di influenze esterne sembrava seguire uno schema di movimento che l'antropologo svedese Ulf Hannerz ha riassunto nel concetto di “flusso culturale” (2011), un concetto in parte sovrapposto a quello elaborato da Serge Latouche (1992) riguardo ai processi di espansionismo dell'Occidente nel mondo. Seguendo una traiettoria che dal centro dirama verso la periferia, questi flussi attraversavano l'intero paese del Myanmar attraverso una serie di fasi: prima vi era un “centro” globale – in questo caso rappresentato da alcuni paesi sia del blocco asiatico che occidentale – che irradiava verso la “periferia” – la città di Yangon. Come accennavo precedentemente, si trattava di una circolazione di merci, di beni di consumo, ma anche di stili di vita, di valori e di aspettative sociali. Una volta arrivati a Yangon, questi elementi rendevano a loro volta la metropoli il centro da cui irradiava il “cambiamento culturale”, con una traiettoria analoga a quella descritta da Tambiah a proposito degli antichi modelli monarchici del potere: man mano che ci si allontanava da questo centro, alcune idee perdevano la loro efficacia simbolica o, meglio, la loro capacità attrattiva e di conseguenza il loro potere di influenza. Riguardo, per esempio, le conoscenze biomediche relative alla disabilità e alla riabilitazione in campo motorio, occorre dire che esse erano state solo relativamente di recente “importate” prima a Yangon, e solo lentamente, e successivamente, avevano raggiunto (o raggiungeranno) alcune aree del paese. Senza dover andare troppo indietro nel tempo per recuperare altri esempi di questa “importazione”, occorre dire che questi flussi si ritrovavano già in epoca coloniale. Basti pensare che la Mary Chapman era stata fondata nei primi anni del Novecento su iniziativa di una benefattrice inglese, spinta dal desiderio di offrire un'istruzione a bambini sordomuti; o che il Direttore dell'Eden Centre negli anni Settanta era dovuto andare a studiare prima in Ma-

lesia e poi a Singapore per potersi formare come fisioterapista; la stessa scuola dell'Eden, data l'impossibilità di reperirne in loco, si era dovuta rivolgere ancora in tempi recenti a fisioterapisti stranieri (la maggior parte dei quali accettava di svolgere attività di volontariato) per i trattamenti di riabilitazione motoria.

Sulla scorta di questi esempi, la connessione tra globale e locale sembrava a Yangon più che mai evidente. Questa connessione, d'altro canto, svaniva immediatamente una volta che ci si fosse allontanati anche di pochi chilometri dall'area di concentramento urbano. Bastava per esempio spingersi di poco con un battello a Dala, una piccola località situata sull'altra sponda del fiume Rangoon (che costeggia la città), per ritrovarsi in un'"altra Yangon", un luogo a metà tra una discarica a cielo aperto e un villaggio di capanne in legno immerse in una vegetazione lussureggiante. Qui, oltre al fatto di esserci un sistema fognario e idrico appena accennato, il sistema sanitario era pressoché assente, fatta eccezione che per la presenza di alcuni medici di base che prestavano servizio a pagamento. Ciò significa che non c'erano ospedali, né ambulatori o presidi sanitari di alcun tipo.

Ora, se il confronto tra ambiente rurale, periurbano e urbano ha costituito sempre il sottofondo implicito dell'analisi, la ricerca si è però svolta prevalentemente a Yangon e, pertanto, essa può parlare soprattutto a proposito di questa specifica realtà. Mentre facevo ricerca in città, l'ambiente rurale è rimasto un metro di paragone costante sullo sfondo dell'analisi, ma ad esso purtroppo non è stato possibile dedicare un approfondimento specifico²⁶. D'altro canto, alcune persone da me intervistate si erano trasferite dalla campagna in città proprio in seguito alla nascita del figlio disabile (o alla diagnosi di disabilità), per garantirgli così un accesso sia a un sistema sanitario altrove assente o ritenuto inadeguato, sia a un istituto scolastico con un percorso educativo dedicato. In questi casi, il flusso culturale di cui accennavo prima aveva subito certamente un'inversione di tendenza, nel senso che credenze e conoscenze formatesi in ambito rurale avevano transitato verso la città, magari fondendosi con (o venendo soppiantate da) nuove conoscenze acquisite dall'incontro con nuovi strumenti tecnologici e dall'impatto con l'immaginario urbano della modernità. Certamente, le credenze sulla disabilità che avevano preso forma in ambito rurale assumevano un'altra configurazione rispetto a quelle di chi era nato e cresciuto in ambito urbano. Dal mio punto di vista era interessante cercare di capire se e in che modo le conoscenze sulla disabilità – un'insieme di credenze e rappresentazioni talvolta estranee al pensiero razionalista e scientifico di matrice occidentale – influissero sulle scelte e sui comportamenti delle persone. Ciò significava anche cercare di individuare quali fossero gli

26 A tal proposito, sarebbe auspicabile che si facessero ricerche antropologiche sulla disabilità anche in questo contesto.

elementi che “sopravvivevano” o, viceversa, scomparivano nel confronto con le idee estranee al contesto di provenienza.

Come mostrerò più avanti nella trattazione, per poter interpretare alcune credenze sulla disabilità che mi venivano riportate dai genitori in sede di intervista occorreva uscire dalla classica dicotomia tra “modernità” e “tradizione” del pensiero. Ciò significava abbandonare la tendenza ad interpretare il cambiamento di atteggiamento o di mentalità dei genitori nei confronti della disabilità unicamente nei termini di un “progresso” dovuto all’acquisizione di nuove conoscenze e informazioni. Almeno dal punto di vista cognitivo, infatti, per le persone intervistate non vi era nulla di strano o di incoerente nel fatto che nuove concezioni allogene – come le conoscenze biomediche – e vecchie credenze endogene – come la credenza nella possessione da parte di spiriti (*nat* o *taik*) – potessero coesistere le une accanto alle altre. Certo, il processo di elaborazione e acquisizione delle informazioni si svolgeva con modalità e tempi diversi, in un modo tale per cui le conoscenze biomediche erano talvolta sottoposte a un lungo processo di elaborazione e comprensione prima di essere veramente comprese. Al contrario, le credenze negli spiriti erano meno controverse da rielaborare in quanto facenti parte di una conoscenza di senso comune consolidata e comunque radicate in una concezione karmica buddhista con una tradizione più che millenaria alle spalle. Pertanto, anche quei genitori che dichiaravano esplicitamente di aver “superato” certe credenze legate agli spiriti bollandole come sciocche superstizioni, allo stesso tempo avevano però messo in atto comportamenti – come il fatto di aver provato a rivolgersi a indovini o a *weikza*²⁷ per “curare” i propri figli – che sembravano in realtà smentire o trovarsi in apparente contraddizione con le loro affermazioni.

Come si vedrà meglio più avanti, la discrepanza che emergeva tra il piano delle credenze e quello della pratica era talmente ricorrente nelle testimonianze delle persone intervistate che credo ad essa vada dedicata una riflessione specifica in questo lavoro. Non ritengo infatti si possa spiegare tale divergenza considerandola unicamente come dovuta a una sorta di “sopravvivenza” o di trasfusione nel presente di credenze che pertengono a una dimensione passata. Tali credenze non sono a mio avviso assimilabili a forme di superstizione che, pur avendo cessato di essere credute dalle persone, continuano però a esercitare un certo potere di influenza sui loro comportamenti (sia che ciò avvenga a livello conscio o inconscio). Ritengo che nella coesistenza di rappresentazioni e comportamenti logicamente incoerenti vi fosse implicato qualcosa di diverso, da ricondurre più alla cornice ermeneutico-interpretativa buddhista più

²⁷ Figure che possono essere assimilate a quelle di guaritori. Sono molto diffuse in Myanmar e le persone si rivolgono ad esse per risolvere problematiche di tipo diverso, non solo di salute. Entrando in connessione con gli spiriti e grazie al compimento di una serie di azioni rituali, possono modificare lo *status* della persona malata intervenendo su quei fattori che hanno portato all’insorgere della malattia (Coderey 2009).

ampia, che non a una mera sopravvivenza di vecchie concezioni anacronistiche nella dimensione del vissuto presente. Infatti, era tale cornice a costituire il riferimento logico-culturale entro il quale le persone tendevano generalmente a ricondurre il significato delle proprie azioni. Come hanno fatto notare Brac de la Perrière (2009a), vi è una peculiarità nel buddhismo birmano che fa sì che, accanto a forme e pratiche di devozione ritenute più “pure” e ascrivibili a una sorta di “ortodossia” si ritrovino e possano convivere, in modo del tutto coerente, forme di credenza che invece vengono ritenute “contaminate”, “spurie” e inferiori, e come tali etichettate come folkloristiche e superstiziose. In realtà, tali autori mettono appunto in guardia dalla facile tendenza a ridurre analiticamente tale distinzione a una semplice distinzione tra “ortodossia e “folklore”, per mettere invece proprio l’accento sul carattere di organicità e di co-esistenza di elementi siffatti all’interno della medesima visione religiosa, anche se sono spesso le stesse persone credenti a istituire una distinzione netta sul piano analitico tra “religione” e “credenze”. Citando ancora Brac de la Perrière:

[...] questa definizione dell’identità birmana e religiosa come fondamentalmente buddhista cela complessità e contraddizioni che esistono all’interno della cornice globale del buddhismo birmano. In Birmania, come in altre società del Sud-est asiatico nelle quali il buddhismo theravāda è la religione predominante, c’è un dibattito tra i buddhisti riguardo al livello rispetto al quale le pratiche si conformino o non si conformino al canone theravāda. Inoltre, si possono rintracciare pratiche religiose che larghe fasce di popolazione bandirebbero considerandole come “non buddhiste”. Ciò è particolarmente vero quando si tratta di pratiche che possono comodamente essere qualificate come connesse con i culti degli spiriti, e nel caso birmano, con il culto dei Trentasette Signori (*thònze khúhnit mìn*), anche noto come “culto dei nat” [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009a:186-187)

Questa coesistenza tra elementi apparentemente contraddittori, data ad esempio dalla presenza diffusa del culto dei *Thirty-Seven Lords (nat)* accanto a pratiche ritenute più in linea con il canone buddhista, ha portato alcuni studiosi a chiedersi se sia possibile riferirsi a due tipi di religione diversi in Myanmar (Spiro 1967, Lehman 1987). Tuttavia, la stessa Brac de la Perrière, mettendo in discussione una tale visione dicotomica della religione buddhista, suggerisce di uscire da una lettura che continui a interpretare tale fenomeno nei termini di una contrapposizione tra la “grande tradizione” e la “piccola tradizione”, o tra una religione del mondo e una religione etnicamente caratterizzata o, ancora, tra un orientamento dottrinario ed uno invece immaginifico.

Nel caso della disabilità, come abbiamo visto, la coesistenza di credenze apparentemente contraddittorie era uno degli aspetti ricorrenti nei discorsi degli intervistati. Questi ultimi,

tuttavia, benché da un lato considerassero credenze buddhiste e credenze negli spiriti come due entità ontologicamente distinte, dall'altro le riconducevano, a mio avviso, entro una stessa visione d'insieme. Infatti, se è vero che la maggior parte degli intervistati dichiarava di essere di religione buddhista (accanto a una esigua minoranza di persone musulmane) e affermava di non credere ai fenomeni di possessione da parte degli spiriti *taik* (entità spirituali collegate ai nat ma distinte da questi ultimi), ciò nondimeno, il modo in cui alcuni di essi avevano, almeno inizialmente, affrontato la disabilità del proprio figlio, faceva pensare che tali credenze fossero, invece, in qualche modo “rispettate”. Se quindi da un lato essi affermavano di non crederci, dall'altro però non ne ignoravano nemmeno l'esistenza. In questo modo, tenuto conto cioè di questa intrinseca incoerenza tra credenza e prassi, a un osservatore esterno poteva allora risultare comprensibile il fatto che essi stessi si fossero rivolti a indovini, o a monaci guaritori o a *nat kadaw*²⁸ per cercare di “curare”, o per lo meno di attenuare, la disabilità del proprio figlio. Inoltre, tenuto conto di questa apparente coesistenza, risulta più chiaro come, nonostante questi tentativi di cura fossero risultati poi vani, ciò non mettesse in discussione ai loro occhi la veridicità di tali convinzioni. Anzi, nei genitori si rafforzava l'idea – questa più legata invece a una concezione canonica buddhista – secondo la quale la disabilità andasse letta come conseguenza del “fato”, come qualcosa quindi da accettare con rassegnazione ma anche con un certo grado di consapevolezza. Così facendo, la disabilità veniva reinquadrata all'interno di una visione karmica buddhista; una visione all'interno della quale azioni negative commesse in una vita precedente facevano avvertire le proprie conseguenze ripercuotendosi sulla situazione presente.

1.3. L'oggetto di ricerca

Perché occuparmi proprio di genitori di bambini con disabilità? Una prima spiegazione a questo quesito è già stata fornita all'inizio del presente capitolo a proposito della scelta di concentrarsi sul vissuto di genitori con figli disabili invece che, in modo più diretto, su quello di persone disabili. Ora, in modo analogo, cercherò di fornire una giustificazione del perché abbia scelto di focalizzarmi sui genitori, invece che sugli stessi bambini con disabilità, come oggetto privilegiato dell'analisi.

²⁸ I *nat kadaw*, in inglese traducibile con *lord-consort*, ovvero “consorti (o mogli) degli spiriti”, sono figure di intermediari tra il mondo degli spiriti (*nat*) e quello degli umani. Durante i *nat-pwè*, occasioni di celebrazione propiziatorie dei nat (che al pari degli uomini si ritengono abbiano aspirazioni e desideri da soddisfare), i *nat kadaw* si identificano con il nat stesso attraverso un fenomeno di possessione, ed entrano quindi in uno stato di trance. Tale stato è favorito dall'accompagnamento musicale di un'orchestra (*hsaing waing*) che accompagna l'intera durata delle celebrazioni. Poiché ogni regione e ogni località ha uno spirito tutelare di riferimento, le persone che fanno parte di un certo luogo partecipano a loro volta al nat pwè e possono entrare anch'esse in uno stato di trance attraverso l'esecuzione di danze e l'assunzione di sostanze alcoliche (Brac de la Perrière 2012).

Infatti, nella primissima fase della mia ricerca presi in considerazione l'ipotesi di condurre un'etnografia *su* (e *con*) i bambini affetti da disabilità, salvo rendermi presto conto che un'idea simile era irrealizzabile. Qualche vago campanello di allarme mi giunse appena varcai l'edificio dell'Eden Centre dove notai, affisso in più punti, un cartello col divieto di scattare foto. Evidentemente il divieto era riferito ai bambini. Naturalmente non ero così ingenua da pensare che non avrei incontrati ostacoli e divieti nel volermi occupare di minori, ed ero quindi preparata a fare i conti con i legittimi impedimenti derivanti da tale scelta. Analizzare i motivi alla base di questi divieti è divenuto allora un pretesto sia per esaminare lo stato dell'arte della legislazione infantile a livello nazionale, sia per tentare di andare al di là dei toni drammatici con cui il mondo dell'umanitarismo internazionale dipingeva la questione infantile nel paese; tutto nella consapevolezza del fatto che, benché una legge in materia di diritto infantile esistesse, ciò non significasse automaticamente la sua effettiva e compiuta applicazione pratica.

Come nel nostro ordinamento giuridico, anche in Myanmar esiste la categoria di *minore*, ovvero un soggetto considerato "vulnerabile", in capo al quale si riconoscono una serie di diritti: tali diritti sono riassumibili nel concetto di "cura" e "protezione" poiché si ritiene che il minore sia incapace di provvedere da solo a se stesso e di proteggersi da eventuali minacce. Anche qui le idee di innocenza, vulnerabilità e ingenuità che circondano la sfera dell'infanzia rimandano a questioni etiche che obbligano a riflettere sulla correttezza del modo in cui i bambini verranno coinvolti in una ricerca, sulle modalità e gli strumenti con cui i dati che li riguardano verranno raccolti e infine conservati. Uno dei precetti fondamentali da rispettare quando si fa ricerca su minori (ma non solo) è quello di garantire loro il totale anonimato – il che equivale a rendere impossibile risalire alla loro identità a partire dai dati raccolti. Per dirla in altre parole, una ricerca non deve in alcun modo costituire una minaccia o produrre effetti che potrebbero mettere a repentaglio la sicurezza, mentale e fisica, di questi soggetti.

Ciò che mi preme sottolineare qui è che la legislazione in materia di protezione e di garanzia dei diritti dei minori con disabilità si ritrova anche in Myanmar e che, come in quella italiana, anche in essa vengono individuati soggetti ritenuti particolarmente bisognosi di cura e di protezione.

In materia di diritto infantile, la legge non fa esplicitamente riferimento al concetto di "vulnerabilità", ma nella sezione numero 32 della legge intitolata *The Child Law* (qui in breve citata nella versione inglese) viene stilato un elenco di situazioni che, più di altre, richiedono un intervento di tipo protettivo nei confronti del bambino (State Law and Order Restoration Council 1993:9):

- (a) one who has no parents or guardian;
- (b) one who earns his living by begging;
- (c) one who is of so depraved a character that he is uncontrollable by his parents or guardian;
- (d) one who is in the custody of a cruel or wicked parents or guardian;
- (e) one who is of unsound mind;
- (f) one who is afflicted with a contagious disease;
- (g) one who uses a narcotic drug or a psychotropic substance;
- (h) one who is determined as such from time to time by the Social Welfare Department.

Come risulta subito evidente, al punto (e) dell'elenco si fa esplicito riferimento a “*one who is of unsound mind*”, ovvero a persona mentalmente instabile o, meglio, di salute mentale compromessa. Si individua cioè una particolare categoria di soggetti che è sovrapponibile a quella di soggetti portatori di handicap intellettivi. La sezione 18 della medesima legge è poi intitolata esplicitamente al “bambino con disabilità fisica o intellettuale”²⁹, al quale spettano i seguenti diritti:

- (i) has the right to acquire basic education (primary level) or vocational education at the special schools established by the Social Welfare Department or by a voluntary social worker or by a non-governmental organization;
- (ii) has the right to obtain special care and assistance from the State;
- (b) The Social Welfare Department shall lay down and carry out measures as may be necessary in order that mentally or physically or disabled children may participate with dignity in the community, stand on their own feet and promote self-reliance.

Come si evince dal testo, il garante principale di tali diritti viene individuato nello stato, e in particolare nel preposto Ministero del Welfare Sociale³⁰, che legifera, unitamente al Ministero della Salute e degli Sport, in materia di disabilità. Tuttavia nel testo di legge si fa esplicito riferimento anche a un intervento di tipo assistenziale da parte di Organizzazioni Non Governative (ONG), un aspetto che qui, ipotizzo, possa aver dato luogo nel tempo a forme di deresponsabilizzazione da parte dello stato medesimo, anche in situazioni non emergenziali (dovute per esempio a calamità naturali), che sono quelle in genere a richiedere il maggior dispendio di risorse economico-finanziarie.

29 Disabilità “intellettuale” e disabilità “fisica”, in questo contesto, sono le due macro categorie terminologiche entro le quali in Myanmar vengono ricondotti i quattro tipi fondamentali di handicap, cui si è fatto già precedentemente riferimento, e cioè l’handicap visivo, uditivo, oltre a quello appunto fisico (motorio) e intellettuale (cognitivo).

30 L’esatta denominazione è *Ministry of Social Welfare, Relief and Resettlement*, come riportato anche sul relativo sito web: <http://www.mswrr.gov.mm/>

Di fatto, però, l'elemento che più di altri mi sembra emergere dall'analisi del testo legislativo mi sembra l'assenza di indicazioni sulle modalità attuative con cui lo stato (e le ONG) dovrebbe intervenire nel campo della disabilità infantile, traducibile sostanzialmente nella mancanza di un sistema di welfare sociale per le persone e le famiglie che devono confrontarsi con la disabilità dei propri figli. La gestione della disabilità poggiava interamente sulle spalle delle famiglie, e questa presa in carico totale era vissuta con sofferenza non solo per ragioni di tipo economico-finanziario (mancanza di assegni di invalidità ad esempio), ma anche sotto il profilo strettamente socio-assistenziale (mancanza di figure di supporto e di affiancamento nei processi di cura), anche se le scuole dedicate sopprimevano in parte a questa funzione fornendo anche una sorta di supporto logistico ai genitori in difficoltà, in particolare a quelli in condizioni economiche più svantaggiate e a quelli che faticavano a conciliare cura e attività lavorativa.

Ad ogni modo, in conseguenza della legislazione esistente³¹, anche a Yangon, così come in tante altre parti del mondo, sono stati istituiti dei comitati etici in seno alle varie istituzioni incaricate di vigilare sul rispetto delle leggi in materia di diritto infantile. Ciò significa che per poter fare ricerca nelle scuole cosiddette "speciali", cioè per soli bambini portatori di disabilità, e facenti capo al Dipartimento del Welfare, occorreva presentare una domanda presso il medesimo Ministero e ottenere da parte di quest'ultimo l'autorizzazione a procedere. In pratica, ciò significava sottoporre la propria proposta di ricerca al vaglio di un comitato etico. Di norma l'iter di valutazione si configurava come un lungo processo costituito di diversi passaggi. Come mi fu spiegato dai funzionari dell'amministrazione locale con cui mi confrontai, le varie fasi potevano richiedere anche molti mesi, e inoltre l'esito dell'intero processo non era affatto scontato. Quanto alla mia esperienza personale, ho inoltrato domanda per poter condurre una ricerca in una scuola speciale al Ministero del Welfare nel mese di maggio 2018. La risposta di quest'ultimo tuttavia, che pure è stata parzialmente positiva (mancavano infatti ancora ulteriori passaggi nel processo di approvazione), è arrivata circa cinque mesi dopo, quando ormai il mio periodo di ricerca in Myanmar si era concluso ed avevo già fatto rientro in Italia³².

In ultima istanza, occorre dire che la decisione di dirottare la mia attenzione nei confronti dei genitori, invece che dei bambini (o degli adulti) con disabilità, non è stata influenzata solamente dall'obbligo di protezione della loro *privacy*, né tanto meno dagli impedimenti ingeneratisi nel confronto con l'alto grado di burocratizzazione dei comitati etici (anche se gli inceppa-

³¹ Occorre in questo contesto ricordare che il Myanmar nel 2011 ha ratificato anche la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità del 2006.

³² Una delle ragioni che potrebbero spiegare l'ottenimento di una risposta parzialmente favorevole potrebbe essere, anche se non posso affermarlo con certezza, la visita che qualche mese prima avevo fatto al Consigliere di Stato Daw San Suu Kyi nella sua residenza privata a Naypyidaw, assieme a una delegazione italiana dell'*Associazione per l'Amicizia Italia-Birmania G. Malpeli* di cui facevo parte.

menti burocratici e le sfinenti attese hanno avuto certamente un peso notevole nella decisione di rinunciarvi). Un altro motivo era certamente costituito dalla distanza comunicativa che si sarebbe instaurata con i bambini disabili, acuita dalla preesistente difficoltà linguistica dovuta al birmano: come avremmo potuto comunicare? Quale linguaggio avremmo utilizzato e che livello di comprensione reciproca avremmo raggiunto? Non sarebbero forse stati i genitori in ogni caso a fare da intermediari dei nostri scambi comunicativi? Con gli studenti della Mary Chapman, per esempio, non solo avrei dovuto parlare molto bene il birmano, ma avrei dovuto anche sapermi destreggiare con il linguaggio dei segni birmano. I primi imbarazzanti tentativi in questa direzione mi hanno convinto immediatamente a desistere.

Tenuto conto di tutti questi elementi, scegliere di confrontarmi con gli aspetti critici dell'alterità non disabile, dunque, è stato non solo più agevole, ma è stato anche preconditione essenziale per poter fare ricerca.

1.4. Metodologie negoziate e forme dell'osservazione partecipante

Accedere effettivamente al “campo” – nel caso specifico, le due scuole sopra menzionate – ha richiesto un certo periodo di tempo – e un'altrettanta dose di pazienza e ottimismo. Il mio entusiasmo iniziale è stato subito smorzato dall'atteggiamento – giustamente protettivo e cauto – del Direttore dell'Eden Centre il quale, solo dopo una serie di incontri, mi ha finalmente autorizzato a iniziare le interviste. Per contro, il mio lavoro di ricerca alla Mary Chapman è stato relativamente più semplice, anche perché la Direttrice e lo staff erano più abituati a relazionarsi con organizzazioni e persone straniere, e avevano già incontrato in passato studiosi o giornalisti interessati a condurre ricerche o a girare documentari nella scuola.

Oggetto delle nostre discussioni con il Direttore dell'Eden Centre era il contenuto di un consenso informato e di un questionario di domande, da sottoporre entrambi all'attenzione dei genitori in modo da sondare il loro eventuale interessamento a farsi intervistare. Sia il questionario che il consenso sono stati oggetto di una negoziazione, giocatasi soprattutto sull'uso della terminologia più adatta in birmano – anche nel senso di *politicamente corretta* – per designare la disabilità. I due documenti hanno subito un primo processo di traduzione dall'inglese al birmano da parte di un mio amico, e poi un secondo processo di revisione da parte di un segretario della scuola (con il quale mi relazionavo normalmente per gli aspetti logistico-organizzativi del mio lavoro di ricerca, affetto da una forma di spasticità che gli impediva di parlare e camminare con facilità), il quale apportò delle modifiche al questionario di domande facendomi notare che le terminologie usate dal precedente traduttore fossero “inappropriate” (o per dirla me-

glio, potenzialmente offensive) a descrivere la disabilità. Oltre a contenere una breve presentazione in cui esplicitavo chi ero e gli scopi della mia ricerca, il consenso informato serviva a richiedere l'autorizzazione degli intervistati a registrare le nostre conversazioni. Inoltre in esso garantivo di proteggere l'anonimato dei partecipanti, ai quali non avrei chiesto dati personali³³ in modo da rendere impossibile la loro identificazione nel caso in cui un qualunque estraneo fosse entrato in possesso dei file di registrazione. Nel consenso informato sottolineavo infine la possibilità per gli intervistati di sospendere o di interrompere in qualsiasi momento l'intervista.

Anche la forma della mia partecipazione è stata oggetto di negoziazione, forse anche a causa dei miei evidenti limiti linguistici o, comunque, per motivi che non mi è dato conoscere. Il Direttore dell'Eden Centre, infatti, non acconsentì alla mia proposta di un coinvolgimento attivo nell'organizzazione delle attività scolastiche, cosa che, almeno nelle mie intenzioni ideali, mi avrebbe permesso di conoscere più da vicino sia lo staff della scuola sia il funzionamento interno dell'istituzione, con i suoi meccanismi formali e informali. Ma, soprattutto, mi avrebbe permesso di entrare in contatto con quei genitori che rimanevano a scuola in attesa che i loro figli terminassero le lezioni, e di guadagnarmi almeno un po' della loro "fiducia" – quell'elemento talvolta imprescindibile nello scambio tra l'antropologo e i suoi interlocutori. La sua controproposta fu invece di tenere, parallelamente al mio lavoro di ricerca, un corso al personale della scuola *su come fare ricerca*, sia qualitativa che quantitativa. Controproposta che infine accettai, dopo un attimo di esitazione iniziale, per ragioni due motivi principali: essa mi consentiva non solo di frequentare quasi quotidianamente la scuola e quindi di normalizzare la mia presenza riducendo per quanto possibile il senso di estraneità con i genitori, ma mi dava anche la possibilità di entrare a far parte dell'organico, giustificando in tal modo la mia presenza al personale dell'istituto, al quale risultava, se non disturbante, certamente inusuale. In questo modo il principio dell'osservazione partecipante e quello dell'osservazione della partecipazione (Tedlock 1991) hanno assunto una forma del tutto particolare.

Il fatto di non aver partecipato attivamente alle attività scolastiche dell'Eden, e di non aver quindi condiviso momenti di intimità con i genitori che costituivano il focus della mia ricerca, ha posto dei dubbi sulla validità metodologica del mio lavoro. D'altro canto, ho avuto la possibilità di ovviare in parte a questi dubbi grazie al rapporto di conoscenza che man mano si è delineato con lo staff della scuola. Questo si relazionava quotidianamente con il gruppo di genitori che portava i figli a scuola. Quindi è grazie al mio rapporto con lo staff che mi sono potuta "avvicinare" ai genitori. Alcuni di essi hanno poi acconsentito a farsi intervistare in quanto

³³ Agli intervistati ho comunque chiesto di indicarmi l'età anagrafica e il credo religioso, nonostante cioè anche questi ultimi si possano considerare dati sensibili.

loro stessi genitori di bambini disabili che frequentavano l'Eden. Così facendo, la mia partecipazione ha assunto una forma "indiretta", che si è adattata alle esigenze di quel particolare contesto, e che forse meglio si adatta ad indagare tematiche "delicate" come la disabilità.

In buona sostanza, le mie difficoltà di "accesso" all'Eden Centre non erano solmente dovute alla presenza di minori a scuola, la cui identità andava certamente protetta. In gioco vi era soprattutto la questione della sofferenza che le persone possono provare quando parlano della disabilità del proprio figlio. Nel contesto sociale di Yangon – ma ciò vale in generale, anche ad altre latitudini – parlare di ciò significa affrontare un argomento "delicato", che non solo provoca disagio o dolore in chi parla, ma è passibile di provocare "imbarazzo" negli interlocutori di chi parla, se non reazioni di dileggio o, come nei casi peggiori, di ostilità da parte di questi ultimi. Quello che qui mi preme semplicemente sottolineare è che la problematica della disabilità era tale da richiedere un avvicinamento graduale ai soggetti di studio; e che l'avvicinamento è stato tanto più facilitato quanto più la relazione è stata *mediata* da altri.

D'altro canto, fare ricerca sulla disabilità rendeva impossibile soddisfare il precetto del "mimetismo etnografico" secondo il quale, per condurre una buona etnografia, si dovrebbe trascorrere un periodo di tempo più lungo possibile assieme ai soggetti intervistati. Nel corso di quasi tutto il mio periodo di ricerca, mi scontrai con quello che definisco un meccanismo di "protezione dell'intimità", ovvero un sentimento di diffidenza che ritrovavo non solo negli intervistati, ma anche nei miei amici birmani, innescato dalla mia "diversità" – e più in generale da quella di persone straniere – ma non semplicemente dovuto alla distanza linguistica. Se i miei amici birmani ci misero parecchio tempo prima di invitarmi ad andare a casa loro, preferendo di norma darmi appuntamento in luoghi pubblici, all'aperto, era lecito aspettarsi che i genitori, con cui il rapporto era per nulla confidenziale, non avrebbero fatto altrettanto. Inoltre, benché non riuscissi a comprendere a pieno le motivazioni alla base dell'atteggiamento protettivo messo in atto dai miei amici, una cosa era del tutto innegabile: avevamo "stili di vita" e un'organizzazione del nostro vissuto quotidiano completamente diversi. In generale, non solo abitavamo in tipi di case diversi ma mangiavamo in orari diversi (e naturalmente cibi diversi); frequentavamo luoghi diversi della città, oltre a usare mezzi del trasporto locale diversi e ad andare a dormire in orari diversi (con una vita birmana che sembrava ricalcare i ritmi di un antico mondo contadino). Soprattutto, percepivamo salari diversi e questo influiva sulle modalità con le quali ci avvicinavamo al tempo libero. Al di là di queste ovvie differenze dovute alla "distanza culturale", vi era anche, però, da parte dei miei amici birmani una sorta di "incorporata" propensione a non fidarsi del prossimo. Probabilmente ereditata dal clima di terrore risalente al

periodo della dittatura militare, quando era facile che chiunque, anche il vicino di casa, denunciassi alla polizia comportamenti considerati sovversivi (e che l'accusa portasse all'immediata incarcerazione), questa sfiducia ha però influito notevolmente sulle mie relazioni con loro. Molte persone che conobbi a Yangon avevano almeno un'esperienza di carcere alle spalle. Alcune solo di pochi mesi, altre anche di moltissimi anni. Riguardo al clima di paura, ricordo benissimo un incontro con una giornalista della *BBC* (di cui preferisco mantenere l'anonimato), che era riuscita a scappare nel Regno Unito tra gli anni Sessanta e Settanta dopo aver passato alcuni anni in carcere. Ci incontrammo in occasione di una sua visita ai famigliari che erano rimasti a Yangon. L'incontro si teneva all'*Hotel Shangri-La*, un albergo di lusso situato in centro città, assieme ad altre persone. In questa occasione, uno degli astanti le chiese quali fossero le sue previsioni sui risultati delle future elezioni politiche del 2020. La giornalista rispose alla domanda in tutta tranquillità, salvo farci notare poco dopo che, fino a pochi anni prima, un argomento del genere non si sarebbe mai potuto affrontare in un luogo pubblico come quello, perché vi sarebbero state talmente tante spie del governo nei paraggi che immediatamente si sarebbe stati accusati di essere oppositori politici e incarcerati. Sempre a questo riguardo, d'altro canto, sono molti gli antropologi che hanno fatto ricerca in Myanmar, ancora negli anni della dittatura militare, e che si sono posti il problema di come far parlare i propri informatori all'interno delle loro etnografie senza mettere a repentaglio la loro sicurezza.

Tenuto conto di tutti questi elementi, alcuni obiettivi come quello di cercare di neutralizzare al massimo gli effetti perturbanti della mia "diversità" fino al punto di immergermi completamente nella quotidianità delle persone che intervistavo, e di comprendere le diverse sfumature di significato (comprese ambiguità e incoerenze) che essi attribuivano alla disabilità, erano chiaramente irrealizzabili, per diversi motivi: innanzitutto il mio livello di conoscenza del birmano non era sufficientemente adeguato; in secondo luogo, sia l'Eden Centre che la Mary Chapman sono istituti scolastici per avere accesso ai quali, normalmente, qui come in qualunque altra scuola o istituzione regolamentata, è necessario ottenere un'autorizzazione ad accedere, e questa autorizzazione è possibile ottenerla sulla base di motivazioni fondate. Anche una volta ottenuta tale autorizzazione, la mia libertà di movimento era comunque sottoposta a dei vincoli. Ai suddetti motivi se ne aggiunge poi forse un terzo, sicuramente non determinante, ma neanche del tutto ininfluenza: il fatto cioè di non avere una disabilità riconosciuta. Il fatto di non condividere la stessa condizione delle persone che frequentavano l'istituto rendeva più difficile comprendere perché fossi così interessata a conoscere le loro storie. Se quindi fare

esperienza dell'alterità era di per sé già difficile, in questo caso fare esperienza dell'*alterità disabile* aggiungeva un elemento ulteriore di difficoltà.

A causa della distanza fattuale o percepita tra me e i miei interlocutori, osservazione e partecipazione si sono delineate quindi come attività distinte di ricerca, non solo perché agite in modo differito nel tempo, ma anche perché riferite a soggetti – e oggetti – differenti. Se infatti ho potuto *osservare* i genitori quasi esclusivamente nel momento circoscritto e contestuale dell'intervista e quasi mai al di fuori di essa (se non nei nostri fugaci incontri e scambi di saluti nei corridoi della scuola), sono riuscita invece a *partecipare* solo assieme allo staff della scuola, attraverso l'organizzazione di un tirocinio – un *research training*, così come lo avevamo intitolato – da me predisposto su richiesta del Direttore.

Nel caso della Mary Chapman, si è verificata un'analoga situazione, ma che richiedeva da parte mia una partecipazione ancora meno attiva. In questo caso fui infatti invitata a seguire da spettatrice la realizzazione di un progetto portato avanti da un gruppo di insegnanti e alcuni ex studenti della Mary Chapman. L'obiettivo di questo progetto, co-finanziato e supportato da un'organizzazione (sempre di impronta cristiana) chiamata Literacy and Language Development for Deaf (LLDD), era la realizzazione di una serie di video in cui venivano tradotti nel linguaggio dei segni, per la prima volta, dei manuali scolastici di alcune materie ritenute più complesse, come geografia o storia. Il progetto, che sarebbe culminato in una serie di lezioni-video da usare per l'insegnamento, si configurava come un processo lungo e complesso, suddiviso sostanzialmente in tre fasi: nella prima, il gruppo di ex studenti si ritrovava assieme alle insegnanti per stabilire assieme quali fossero i gesti più adatti a descrivere il contenuto dei libri; una volta raggiunto un accordo quasi unanime, attraverso una serie di estenuanti prove basate sulla ripetizioni dei gesti, veniva girato un primo video di prova. Questo veniva quindi mostrato a un altro gruppo di studenti per testarne l'efficacia e, se quest'ultimo, dava la sua approvazione, la versione finale del video veniva girata di lì a breve. Viceversa, se il gruppo manifestava difficoltà ad interpretare i gesti, il processo ricominciava dal principio. Le sessioni duravano ore e la mia presenza era certamente gradita. Tuttavia, pur essendo compartecipe di quegli sforzi, non riuscii mai ad offrire il mio contributo in modo attivo, e i miei goffi tentativi di apprendere qualche gesto nel linguaggio dei segni alla fine caddero solo nel vuoto. Riguardo a tutto quel processo creativo rimasi comunque molto ammirata di come si svolgesse nel più completo e straordinario silenzio.

Al di là dei dubbi sulla validità metodologica di questo mio modo di procedere, occorre qui una breve disamina degli effetti che la distanza incolmabile tra osservante e osservato potrebbe

aver prodotto. Nel corso della ricerca, infatti, mi si è posto il problema di come considerare quello che i genitori dicevano durante l'intervista. La distanza poneva un problema non solo riguardo al rapporto tra credenze (rappresentazioni) e pratiche, ma anche un problema di interpretazione: entro quali cornici di significato dovevo ricondurre le loro affermazioni? Come potevo *credere* a quello che mi veniva detto se non c'era modo di verificarlo attraverso, per esempio, un'osservazione costante e protratta nel tempo dei loro comportamenti quotidiani? Come facevo a distinguere cosa fosse rilevante per loro da cosa non lo fosse? Il fatto di configurarsi come soggetti "sofferenti", o comunque in una situazione di difficoltà, mi legittimava automaticamente a considerare "vero" qualunque cosa mi dicessero?

Un modo per cercare di rispondere, almeno in parte, a tali domande è stato quello di cercare intervistare un numero più ampio possibile di persone, allargando lo sguardo dei potenziali intervistati fino a comprendere altre figure che, a vario titolo, si occupavano di disabilità a Yangon: dai rappresentanti di scuole e associazioni locali che si battono per il riconoscimento dei diritti delle persone disabili ai cooperanti delle Organizzazioni Non Governative internazionali, dai volontari dell'associazionismo cristiano a quelli delle organizzazioni buddhiste etc. Se allargare lo spettro delle mie osservazioni a un insieme così composito di attori sociali mi ha indubbiamente impedito di portare l'analisi ad un livello di approfondimento adeguato, mi ha però anche permesso, attraverso una serie di giustapposizioni e confronti, di far convergere i diversi punti di vista sulla disabilità in una visione d'insieme più ampia possibile. Una visione che qui si cercherà di restituire.

2. Eden Centre for Disabled Children

La mia prima visita all'Eden Centre risaliva a marzo 2017, nel corso del mio primo anno di dottorato, in occasione di una mia primissima missione esplorativa a Yangon. Il nome e i recapiti del centro mi erano stati consegnati alla vigilia della mia partenza da una neurologa italiana la quale, durante un suo viaggio in Myanmar nel 2007, anno caratterizzato da un clima sociale e politico molto teso³⁴, aveva conosciuto la co-fondatrice del primo centro Eden, la signora (in birmano *daw*) e insegnante Lilian Gyi. Benché risalente a qualche anno prima, questo primo contatto ha costituito un fondamentale "biglietto da visita" al momento delle mie presentazioni, anche se nel frattempo la direzione della scuola e la sede del centro erano state tra-

34 Il 2007 viene ricordato principalmente come l'anno della cosiddetta "rivoluzione zafferano", durante la quale centinaia di migliaia di monaci con la tunica arancione – da cui il movimento prende appunto il nome – scesero in piazza e manifestarono contro il regime militare chiedendo una riforma democratica nel paese.

sferite rispettivamente in capo ad un'altra persona e in un'altra zona della città. Esso è servito a sfrondare quel sentimento di diffidenza e chiusura con cui normalmente venivo accolta.

Il quartiere di Insein, dove al momento del mio arrivo si trovavano la sede amministrativa e scolastica dell'Eden, era un quartiere periferico e abbastanza povero della città. Esso si snodava attorno a una piccola porzione di quella grande arteria che conduceva dal centro città all'aeroporto internazionale di Yangon, e si configurava come un insieme di caseggiati bassi e di piccole e medio-grandi attività commerciali separati da viottoli stretti di strada sterrata. Scorrendo davanti a questi edifici bassi, con la facciata piatta e rettangolare, ebbi per un attimo l'impressione di attraversare il set di un film ambientato in un arido Far West, anche se il traffico e i rumori in sottofondo erano in netto contrasto con l'atmosfera calma e tesa dello scenario sedimentatosi nel mio immaginario cinematografico.

L'Eden Centre si trovava in uno dei tanti vicoli polverosi che davano forma al quartiere. Per via di questa collocazione decentrata, l'edificio sembrava praticamente nascosto, o comunque non facilmente distinguibile dalle abitazioni che lo circondavano. Una piccola insegna in lingua inglese campeggiava sulla cancellata di ingresso, a mo' di unico marcatore della presenza. A dispetto di questa sua collocazione marginale, tuttavia, l'Eden Centre era molto conosciuto in città. E anche se la struttura complessiva del centro non era enorme, era comunque sufficientemente ampia da ospitare una ventina di aule e quasi 300 bambini.

Il quartiere di Insein, d'altro canto, era noto per essere la sede del carcere in cui furono imprigionati e torturati molti oppositori politici che a fine anni '80 avevano dato vita al cosiddetto *Movimento 88* (tra essi anche l'attuale Consigliere di Stato, Daw Aung San Suu Kyi). Assieme a molti altri luoghi della città, anche Insein si era quindi stratificato nella memoria storica degli abitanti come uno degli scenari simbolo della feroce repressione militare. In occasione dei nostri incontri, tuttavia, il Direttore dell'Eden, che aveva superato i cinquant'anni, non menzionò mai il clima politico repressivo del Myanmar, preferendo invece raccontarmi delle sue esperienze all'estero per motivi di studio³⁵, prima in Malesia, durante il suo periodo di formazione come fisioterapista, e poi a Singapore, per il tirocinio. La decisione del Direttore di tornare a Yangon e di fondare l'Eden Centre – una scuola per bambini affetti da disabilità fisica e intellettuale – si configurava come il frutto di una lunga e sofferta decisione, non solo perché probabilmente il clima politico non era adatto o pronto a recepire tale progetto, ma anche perché in Myanmar le conoscenze relative alla disabilità, in particolare in campo educativo (per non parlare a livello di informazione sociale), erano pressoché nulle. La sfida a quell'epoca era

35 La facoltà di fisioterapia non esisteva ancora all'epoca e fu fondata solo nella seconda metà degli anni '60.

grande³⁶ e l'Eden sarebbe stata una delle uniche strutture a occuparsi di riabilitazione per bambini con disabilità: una goccia d'acqua in una landa arida e desolata.

Nonostante le difficoltà e gli inceppamenti iniziali, l'Eden Centre aveva raggiunto il suo intento diventando, nei primi anni Duemila, un'istituzione scolastica a tutti gli effetti, dotata di aule, di un cortile per la ricreazione, e di bagni con i pensili ad altezza bambino. Solo l'aspetto spartano, talvolta trascurato, di certi ambienti, lo faceva sembrare molto più vecchio di quanto non fosse. Come in ogni scuola, c'erano classi di alunni raggruppati per età, ma non tutte le classi erano omogenee per età anagrafica. Mentre in altre gli studenti erano suddivisi a seconda di due tipi di disabilità più diffusi: disabilità fisiche (la maggior parte delle quali si legava a traumi perinatali) o intellettuali (come nel caso della Sindrome di Down o dell'autismo). Al momento del mio arrivo c'erano circa 250 bambini regolarmente iscritti a scuola e circa un centinaio, invece, inseriti in lista d'attesa. Se il numero di studenti era noto, altri dati non mi sono stati resi accessibili, come quelli relativi alla tipologia di disabilità più diffusa, ad esempio, o quelli sulla distribuzione per età e per genere degli studenti. L'unico modo per farmi un'idea di questi aspetti era quindi di cercare di ricostruirli attraverso le interviste con i genitori degli stessi bambini disabili.

2.1. Le interviste con i genitori dell'Eden Centre

Su 160 famiglie che al momento del mio arrivo frequentavano regolarmente l'Eden Centre, solamente 35 persone hanno acconsentito a farsi intervistare, e si trattava in gran parte di madri (o loro vicine parenti, ma sempre in maggioranza donne), disoccupate, in età compresa tra i 20 e i 40 anni. Tra esse solo una piccola minoranza (soprattutto nonne o zie dei bambini) aveva tra i 50 e 60 anni.

Il numero così basso di adesioni alla ricerca in rapporto al numero complessivo di studenti si spiega solo in parte con il sentimento di diffidenza e di reticenza dei genitori a condividere con me le proprie esperienze. Il vero motivo è che la maggior parte di essi, una volta accompagnati i figli a scuola, era costretta a rincasare (per occuparsi di altri membri della famiglia o per svolgere le normali incombenze domestiche) oppure a recarsi al lavoro. Solamente pochi genitori

36 In verità, l'idea del Direttore di fondare l'Eden deve molto al suo rapporto di amicizia con la Direttrice di una scuola per bambini disabili, la signora Daw Lilian Gyi (che purtroppo non ho mai avuto occasione di incontrare, ma di cui ho appreso la notizia della recente scomparsa in seguito a una lunga malattia). Di lei so molto poco, a parte il fatto che era molto ammalata. Ma, da quanto mi è stato raccontato, e come si legge sul sito della stessa organizzazione, se ne può dedurre che questa donna abbia avuto un ruolo molto importante nel percorso che ha portato alla nascita dell'Eden Centre, dal momento della sua fondazione, quando la stessa Lilian prestò la sua residenza privata come spazio di sperimentazione per l'assistenza a bambini disabili, fino alla nascita del vero e proprio centro intitolato Eden, nel quartiere di Mayangone (dal 2002 trasferito nell'attuale sede di Insein).

avevano cioè la possibilità (o erano obbligati) di rimanere ad aspettare la fine delle lezioni. E solamente con essi avevo quindi possibilità di relazionarmi.

Dopo poche settimane di frequentazione dell'istituto, capii che il fatto di aspettare i figli a scuola per i genitori sottendeva non solo una motivazione meramente economica – e cioè la possibilità per loro di risparmiare sul costo dei trasporti evitando di pagare più volte la tratta casa-scuola nella stessa giornata – ma anche, e soprattutto, un desiderio di socialità: quelle ore di attesa costituivano cioè un'occasione per socializzare, soprattutto per le madri con altre madri, condividendo quell'attesa che poteva durare anche ore. Spesso infatti vidi gruppetti di donne sedute in cerchio o in fila le une accanto alle altre, o udii i loro scoppi di risa, in lontananza, risuonare nei corridoi della scuola mescolati ai vivaci schiamazzi dei bambini. Almeno da fuori, questi piccoli raduni quotidiani sembravano essere vissuti come momenti di svago ed erano probabilmente anche un modo per contrastare la solitudine che molte donne intervistate dicevano invece di vivere entro le mura domestiche. Molte, infatti, lamentavano di essere totalmente sole nell'accudimento dei propri figli, la cui condizione richiedeva un'assistenza costante da parte loro, spesso anche di notte, e anche dopo che il bambino avesse raggiunto una certa età anagrafica in cui, solitamente, egli guadagna un certo grado di autonomia.

Più volte mi capitò di fare il tragitto di ritorno da scuola, in treno, con la nonna di una bambina affetta da Sindrome di Down. In realtà uscivamo da scuola in orari diversi ma, quando arrivavo in stazione, trovavo sempre nonna e bambina alla banchina, ad attendere il treno che ci avrebbe riportato entrambe a casa. Le parole che riuscivamo a scambiarci erano poche (per i miei evidenti limiti linguistici), ma la nonna sembrava sempre contenta di vedermi. Ho pensato che forse avesse piacere a condividere con me quel tragitto di circa un'ora, che la separava dal momento in cui sarebbe tornata a casa e, probabilmente, si sarebbe trovata ancora una volta sola, a badare a sua nipote. O forse tra di noi si era creata quella semplice simpatia che si instaura tra persone estranee e alla base della quale, proprio in virtù della differenza culturale, vi è un sentimento di reciproca curiosità e rispetto. Sua nipote aveva undici anni e spesso indossava una casacca coi pantaloni di cotone, simile a un pigiama. A differenza di altri bambini della sua stessa età, non indossava mai il *t'amein* (il *longyi* femminile³⁷), forse anche per una maggiore praticità dei movimenti. Durante il tragitto in treno continuava a pronunciare, a me e alla nonna, la stessa frase, a ripetizione, sorridendo. Dietro questa aria mite e dolce si nascondeva in realtà un carattere vivace, tipico in alcuni bambini piccoli (e in ogni caso più piccoli della sua età), talmente imprevedibile da richiedere un'attenzione costante, che non permetteva di-

37 Una gonna fatta a pareo che fascia completamente le gambe dalla vita in giù indossata sia da uomini che da donne anche se la foggia e i tessuti differiscono a seconda del genere.

strazioni. Ricordo di come, ogni tanto, la nipote si alzasse all'improvviso, di scatto, compiendo dei balzi in avanti, quasi come se, spaventata da qualcosa, volesse scappare via, ma con il sorriso sempre stampato in volto.

Mentre scrivo mi sembra ancora di vederle, nonna e nipote che ridono, le loro sagome nere appoggiate al finestrino del treno da cui fanno sporgere testa e braccia, mentre la luce pomeridiana del sole d'inverno le inonda da dietro inondando di luce arancione i sedili blu del vagone. *La nonna trattiene la nipote con il braccio cingendola saldamente per la vita, l'elegante crocchia di capelli raccolti sulla nuca scompigliata dal vento caldo. Anche se è una donna minuta, e dall'espressione stanca, le braccia sono muscolose e lei ha tutta l'aria di essere molto forte. E anche molto paziente.*

Questa pazienza, o calma apparente, la ritrovai in molte altre donne e nei padri che intervistai all'Eden Centre.

Normalmente le interviste con i genitori si svolgevano in alcune aule della scuola, o negli uffici amministrativi che di volta in volta potevano ospitarci. Raramente gli incontri avvenivano in un'atmosfera di tranquillità, poiché spesso nella stanza erano presenti altre persone (insegnanti o personale amministrativo intento a lavorare al computer) o altre vi facevano frequentemente irruzione. Questo via vai comportava spesso un'interruzione delle interviste, ma ciò non sembrava affatto turbare né lo stato d'animo degli intervistati né quel clima di confidenza che tra di noi, anche se del tutto estemporaneamente, si era creato. Tuttavia, questo minimo grado di confidenza è stato possibile raggiungerlo anche grazie all'aiuto di un interprete, una ragazza birmana, con la quale abbiamo stabilito un compenso sulla base delle ore di intervista. Sue Sue (pseudonimo) non è stata solo la mia interprete. Col tempo tra di noi si è instaurato un vero e proprio rapporto di amicizia. E il suo non era semplice lavoro di interpretariato, ma si è rivelato un aiuto fondamentale in tanti altri ambiti della mia permanenza a Yangon. Sue Sue aveva inoltre lavorato come interprete per conto di un'altra antropologa fino a pochi mesi prima del nostro incontro³⁸, quindi aveva già acquisito una sorta di dimestichezza con la ricerca antropologica lavorando, peraltro, sempre sulla tematica della disabilità. Sue Sue aveva anche, a sua volta, un fratello affetto da una lieve forma di autismo, ed è accaduto spesso che, sulla scorta di quello che emergeva di volta in volta durante le interviste con i genitori, mi raccontasse anche della sua esperienza e di quella della sua famiglia, in particolare dello stigma socia-

38 Secondo quanto mi è stato riferito dall'antropologa medesima, con cui ho intrattenuto un breve scambio di messaggi a distanza, si trattava di un'etnografia condotta nel solco dell'antropologia linguistica sulle "ideologie linguistiche" e identitarie degli studenti di alcune scuole per ragazzi sordomuti di Yangon. Tra queste scuole vi era inclusa anche la Mary Chapman for the Deaf Children, dove anche io avrei successivamente condotto parte della mia ricerca.

le che suo fratello aveva fatto proprio, auto-limitandosi nelle uscite con gli amici. Il suo aiuto è stato quindi prezioso non solo per riuscire a comunicare e a distinguere le sfumature terminologiche della lingua – che da sola non avrei certamente saputo cogliere – ma anche per comprendere gli ingranaggi burocratici del funzionamento di quella poderosa macchina dell'amministrazione birmana, con cui le persone dovevano fare quotidianamente i conti.

3. Mary Chapman School for the Deaf Children

Arrivai a visitare la Mary Chapman School dietro suggerimento di una professoressa della University of Medicine 1 di Yangon. Fu lei a indicarmi il nome della scuola, al termine di un incontro che si svolse alla presenza del Rettore della medesima università e di un gruppo di membri dell'Associazione per l'Amicizia Italia-Birmania Giuseppe Malpeli di cui facevo parte anche io. Quanto appresi successivamente, lo dedussi in parte dall'incontro che durò più di un'ora con la Direttrice della scuola e in parte dalla brochure di presentazione in lingua inglese che mi venne consegnata al mio arrivo.

La scuola era stata fondata nel 1918 su iniziativa della donna da cui aveva preso il nome, una signora inglese, desiderosa di offrire un sistema educativo a bambini sordomuti. L'edificio era stato acquistato a sue spese anche con l'obiettivo di aprire una scuola per la formazione di insegnanti che imparassero il linguaggio dei segni per poterlo a loro volta insegnare. Negli anni la supervisione era poi passata nella mani della Church of the Province of Burma, ovvero della chiesa anglicana birmana.

Anche se la sua fondazione risaliva a un tempo di gran lunga antecedente a quello dell'Eden Centre (2000), al momento del mio arrivo le condizioni dell'edificio erano di gran lunga migliori di quelle di quest'ultimo e lo stile architettonico era chiaramente di impronta coloniale. Una volta varcato un ampio atrio di ingresso, ci si ritrovava in mezzo a un complesso di edifici suddivisi da cortili la cui struttura richiamava quella dei chiostri delle nostre chiese romaniche. A dispetto dello stile architettonico antiquato però, era evidente come l'edificio fosse stato sottoposto a diverse ristrutturazioni e come queste ne avessero man mano sfumato l'impianto originale.

La cosa che più colpiva della Mary Chapman, una volta varcato l'atrio di ingresso, era il silenzio che regnava tra i corridoi dell'edificio; un silenzio mantenuto anche durante le ore di insegnamento e turbato solo dai canti dei bambini che frequentavano la scuola governativa situata a pochi metri di distanza dalla Mary Chapman. Qui le lezioni iniziavano alle 8,30 del mattino e si concludevano nel pomeriggio. Come tutto il sistema scolastico birmano, anche la Mary

Chapman ricalcava il sistema educativo britannico, con classi che andavano dal cosiddetto *grade 1* – per bambini dai 6 anni in su – fino al *grade 7*. In occasione del nostro primo incontro, la Direttrice della scuola mi disse che molti studenti arrivavano a scuola in età scolare più avanzata e che il motivo di questo ritardo era, secondo lei, dovuto alla scelta dei genitori. Alcuni di questi, poiché faticavano ad accettare la disabilità del proprio figlio, cercavano spesso di iscriverlo alle scuole “normali” – salvo rendersi poi conto delle sue difficoltà di apprendimento – oppure di tenerlo a casa nel tentativo di provvedere da soli alla sua educazione. Alcuni genitori magari tentavano entrambe le strade (prima tenendo il figlio a casa poi mandandolo a scuola, o viceversa), prima di decidersi ad iscrivere il figlio ad un istituto specializzato. Lo stesso fatto, che già era emerso nel corso delle interviste con i genitori dell’Eden Centre, mi fu confermato anche da alcune madri dei bambini che frequentavano la Mary Chapman. In entrambi i casi, molte madri avevano affermato che la scelta di ritardare l’inserimento scolastico nella scuola “speciale” fosse stato in molti casi più da ascrivere al marito (che alla madre), poiché era costui tra i due a fare più fatica a riconoscere, e quindi ad accettare, la disabilità del proprio figlio. Benché gran parte dei genitori si dichiarasse complessivamente soddisfatta del servizio scolastico e assistenziale offerto dalle scuole per bambini disabili, in molte delle loro testimonianze ricorreva costantemente la speranza di poter, in un ipotetico futuro, trasferire il proprio figlio nella scuola “normale”.

Comunque, al di là del tardivo inserimento scolastico, il principale problema sollevato dalla Direttrice della Mary Chapman era dato dall’impossibilità per la scuola (benché stesse cercando proprio in quel periodo di ampliare l’offerta formativa) di offrire classi di insegnamento oltre il *grade Seven*, e questo per due motivi principali, legati da un lato alla mancanza di finanziamenti, e dall’altro all’assenza di insegnanti sufficientemente preparati a insegnare il linguaggio dei segni a quel livello di complessità. Per questo motivo, gli studenti che proseguire oltre con gli studi venivano automaticamente reindirizzati alla scuola governativa “normale”, situata nelle immediate vicinanze della Mary Chapman: la *State High School No. 3 Dagon*. Tuttavia, tale possibilità non era scevra di ostacoli. Come mi dissero la Direttrice e alcune insegnanti della Mary Chapman, il numero di studenti sordomuti che riusciva a terminare l’intero ciclo di studi (fino ai 16 anni) era davvero esiguo. Le principali difficoltà di inserimento degli studenti nella scuola “normale” erano dovute sia ai comportamenti dei compagni, sia a quelli delle stesse insegnanti. Mentre i primi passavano il tempo a prendere in giro i ragazzi, e a mettere in atto talvolta anche atti di bullismo, le seconde perdevano facilmente la pazienza e non avevano gli strumenti, né pedagogici né didattici, per evitare che i ragazzi sordomuti rimanessero indie-

tro rispetto agli altri nei processi di apprendimento. Il tasso di abbandoni scolastici era di conseguenza molto alto.

Tornando all'organizzazione della Mary Chapman, qui i programmi seguivano quelli ministeriali, ricalcando il medesimo *syllabus* predisposto dal Ministero dell'Educazione, anche se naturalmente le materie venivano impartite e apprese attraverso il linguaggio dei segni. Se quest'ultimo era il principale veicolo di trasmissione e di apprendimento del sapere, ciò non significa però che agli studenti venisse insegnato a comunicare solo con i gesti. Essi imparavano infatti anche a "parlare" modulando la voce in modo da emettere dei suoni; questi ultimi a loro volta dovevano essere associati a un determinato gesto. Se da un lato questa capacità richiedeva uno sforzo notevole da parte dei ragazzi, in particolare da parte di quelli completamente sordi ai quali era richiesto un controllo dell'intensità e del tono della voce, dall'altra essa dava anche la possibilità di ampliare la gamma degli strumenti comunicativi. Inoltre, il linguaggio non era unicamente basato sull'interpretazione dei gesti, ma anche sulla lettura del labiale, anche se poi la ricchezza dello scambio comunicativo dipendeva in ultima istanza dal livello di padronanza del linguaggio silenzioso.

Accanto all'insegnamento classico, basato sull'apprendimento delle materie di base, la scuola offriva agli studenti, una volta compiuti i 16 anni, anche la possibilità di intraprendere una formazione professionalizzante – un *vocational training*, così come veniva chiamato in inglese, e allo stesso modo in birmano, a scuola. Tale formazione preparava gli studenti a diventare cuochi, elettricisti, ma anche massaggiatori shiatsu, estetisti, oltre che meccanici d'auto e di moto. Lo scopo comune alla base dei diversi percorsi professionalizzanti era quello di trasmettere un sapere pratico – un "saper fare" – che fosse spendibile nel mercato del lavoro o che consentisse a persone sordomute di avviare un'attività in proprio. Questa seconda opzione era in realtà quella più plausibile dal momento che, diversamente dalla legislazione italiana o di altri paesi, l'integrazione lavorativa di persone con disabilità non era regolamentata dalla legge ed era raramente intrapresa. A tal proposito, durante il mio periodo di ricerca, entrai in contatto con un'organizzazione birmana chiamata Amazing Grace (la cui fondatrice diceva anch'essa di essere di religione cristiana), che aveva formato un piccolo gruppo di persone affette da vari tipi di disabilità – per lo più donne – al fine di produrre degli oggetti di mobilio o gioielli da rivendere in alcune catene di negozi piuttosto rinomati a Yangon, anche se frequentati per lo più da un clientela straniera o appartenente alle classi birmane più altolocate. L'idea della fondatrice, una giovane imprenditrice birmana, era di riconoscere alle persone disabili un salario sulla base di quanto avessero prodotto e venduto, garantendo loro in questo modo un

certo grado di autonomia e di dignità. A suo dire, questo era uno dei pochi modi attraverso i quali persone disabili avevano possibilità di lavorare a Yangon. Diversamente, al di fuori cioè di quella dimensione “protetta” di quella piccola comunità che si era creata attorno ad Amazing Grace – un piccolo gruppo di persone che viveva nello stesso caseggiato nel quartiere di Yankin – era infatti impossibile che le persone venissero accettate nei posti di lavoro. Quando chiesi il motivo alla base di tale impossibilità, mi fu detto che il principale ostacolo non era tanto costituito dalla discriminazione, benché quest’ultima fosse anche presente, quanto soprattutto dalla totale mancanza di programmi professionalizzanti in Myanmar per le persone con disabilità. Come se mancasse totalmente una “cultura della disabilità” e una riflessione sistematica sulle possibilità reali per le persone disabili di partecipare, al pari di altre, al mercato del lavoro.

Quello che mi sembra importante riportare qui è che, grazie al *vocational training* offerto dalla Mary Chapman, dentro la scuola erano nati un centro di massaggi shiatsu e un salone di bellezza – entrambi interamente gestiti da personale sordomuto e frequentati da una clientela esterna alla scuola anche molto diversificata.

3.1. Il campione di intervistati della Mary Chapman

Una delle regole fondamentali della Mary Chapman, introdotta dalla Direttrice della scuola poco dopo il suo insediamento e che, a suo dire, le aveva procurato l’inimicizia di molti genitori, consisteva sostanzialmente di due divieti ad essi rivolti: il primo vietava di varcare l’ingresso della scuola una volta accompagnati i figli a lezione; il secondo, in quanto diretta conseguenza del primo, di aspettare all’interno dell’edificio scolastico che i figli terminassero le lezioni – l’esatto opposto, in pratica, di ciò che avveniva all’Eden Centre. Nonostante questa regola, tuttavia, la Direttrice acconsentì alla mia richiesta di poter intervistare i genitori, in particolare quei genitori ai quali, in via del tutto eccezionale, era consentito di sostare nel nuovo edificio che era stato costruito accanto al vecchio corpo centrale. Si trattava in questo caso di madri che abitavano nei quartieri più lontani dal centro città, ove era situata la scuola, e alle quali la Direttrice aveva concesso di aspettare sollevandole in questo modo dall’onere dover di effettuare più volte la tratta casa-scuola nel corso della medesima giornata. Quanto agli altri genitori, sempre a detta della Direttrice, il divieto serviva invece a evitare che essi persistessero in alcuni atteggiamenti “lassisti”, che li portava a vedere la scuola come un luogo in cui “bighellonare”, e l’accompagnamento dei figli come una giustificazione per evitare di svolgere le quotidiane

ne faccende domestiche. A suo dire, insomma, i genitori erano tendenzialmente pigri e propensi a fare il meno possibile a casa.

Verificare la veridicità di queste affermazioni non era rilevante rispetto ai miei fini di ricerca. Tuttavia, mi resi presto conto che tale divieto influiva negativamente su questi stessi obiettivi rendendo più difficile e controverso il mio contatto con i genitori. Inoltre, benché la Direttrice avesse spiegato ai genitori chi fossi e cosa volessi fare, e molti di loro avessero anche acconsentito a farsi intervistare, spesso mi capitò di arrivare a scuola, la mattina presto, e di non trovarvi nessuno. Se a ciò si aggiunge che in quel periodo (compreso tra maggio e luglio) si stava avvicinando la stagione delle piogge, le cui prime avvisaglie si annunciano con acquazzoni torrenziali, i genitori che riuscivano a fronteggiare gli allagamenti delle strade e a portare i figli a scuola erano davvero pochi. A causa di queste difficoltà, il campione di genitori intervistati si è ridotto considerevolmente passando da una quarantina di persone – teoricamente disposte a farsi intervistare – a una quindicina. Ho quindi cercato di compensare l'esiguità del campione intervistando anche altre figure presenti a scuola, come il corpo insegnante, anch'esso costituito in prevalenza da donne, e quello impiegato negli uffici amministrativi – tra cui anche alcuni uomini – anche per cercare di riempire quelle giornate che altrimenti si sarebbero concluse in un nulla di fatto.

In questo modo, accanto al punto di vista proprio dei genitori rispetto alle problematiche che insorgevano nella cura dei figli si è aggiunta una prospettiva ulteriore: quella delle insegnanti e del modo con cui esse leggevano il rapporto genitori-figli, alla luce cioè del tipo di educazione trasmesso dalla scuola da un lato, e dalla famiglia dall'altro. Anche se qui fornirò qualche anticipazione al riguardo, tale rapporto presentava, dal punto di vista delle insegnanti, gravi criticità. Innanzitutto esse rilevavano come tra genitori e figli ci fossero problemi di comunicazione, talvolta anche gravi. Tali problemi erano dovuti principalmente al fatto che i genitori non erano in grado di padroneggiare altrettanto bene il linguaggio dei segni, per lo meno non con la stessa ricchezza espressiva e semantica con cui i loro figli lo avevano appreso a scuola. Inoltre, man mano che i ragazzi crescevano e che la complessità del linguaggio aumentava, insorgevano problemi di comprensione reciproca, cosicché diventava sempre più difficile per i genitori riuscire a comunicare con i propri figli e, di conseguenza, educarli. Molte insegnanti, riguardo all'educazione degli studenti, lamentavano anch'esse problemi. In particolare, molte facevano fatica a tenere a bada gli atteggiamenti esuberanti ed eccessivamente vivaci di alcuni bambini in classe, alla cui base esse individuavano principalmente la responsabilità dei genitori.

Mi permetto qui di fare una breve digressione. Occorre dire, infatti, che il rispetto della gerarchia è un principio molto importante in Myanmar (così come anche in molti altri paesi dell'Asia e del Sud-est asiatico in generale). Sebbene non esista un termine equivalente in birmano per indicare la “gerarchia” in senso stretto, il concetto di “rispetto”, o meglio, l'atteggiamento di reverenza che caratterizza i rapporti gerarchici implica che quando un giovane si rivolge a una persona più anziana di lui, o che quando un adulto si relaziona con una persona che ricopre un ruolo gerarchicamente superiore, egli usi un registro linguistico diverso, impregnato di locuzioni e particelle formali³⁹. Giusto per fare un esempio, il termine *saya*, che significa “maestro, insegnante”, diventa *saya-ma* per indicare la maestra; *saya-gyi* per indicare una persona “grande”, che solitamente ricopre un incarico particolarmente importante, come un rettore di un'università, o l'ambasciatore di un paese straniero; e *saya-daw*, da usare come titolo onorifico per riferirsi a un monaco che rivesta un ruolo spirituale riconosciuto come particolarmente importante o influente. Per contro, gli impiegati d'ufficio, o i giovani che non hanno ancora trovato un mestiere vengono spesso menzionati nel discorso parlato come *kalei*, che significa letteralmente “bambini” o “neonati” e, più in senso lato, “persone piccole”. Allo stesso modo accade spesso, anche se non sempre⁴⁰, che nei gruppi di amici e nei rapporti di tipo formale che riguardano il quotidiano (come quello tra un cliente e l'autista di un taxi), gli appellativi non corrispondano mai ai nomi propri, ma ricalchino una serie di termini che traducono la gerarchia di anzianità dei membri che interagiscono fra loro. Pertanto, se un soggetto di sesso femminile si rivolge a un amico (o a un conoscente) di sesso maschile più anziano, userà l'appellativo *ă-ko*, che significa “fratello maggiore”, o *ă-ma*, “sorella maggiore”, se questo amico è di sesso femminile. Lo apostroferà come *maun-lè*, ovvero “fratello minore” o *nyima-lè*, “sorella minore”, invece, quando si rivolgerà rispettivamente a un amico o a un'amica più giovane di lei. Questo tipo di nomenclatura in cui si stabilisce un principio di autorità basato sul diverso grado di anzianità (ma non sempre e necessariamente basato sull'età anagrafica) non si esaurisce unicamente nell'uso di un diverso registro linguistico, né costituisce unicamente un principio ordinatore dei rapporti sociali. Esso deriva la propria funzione dall'antichissimo rapporto di potere che un tempo legava il monarca tradizionale – *sawbwa* – ai suoi sudditi. Essendo quest'ultimo non solo colui che regnava su una certa porzione di territorio ma anche il protettore e garante degli interessi dei suoi sudditi, questi ultimi erano propensi a sottomettersi alla sua autorità e ad assumere nei suoi confronti un atteggiamento di totale deferenza e ri-

39 Quando ci si rivolge ad un monaco, inoltre, il registro linguistico cambia quasi completamente.

40 Sembra infatti che questa regola informale stia lentamente cambiando soprattutto nell'uso che ne viene fatto dalle generazioni più giovani.

spetto. Benché la figura sacra del *sawbwa* sia praticamente scomparsa, i principi di autorità e protezione che essa incarnava sono stati trasfusi in tutte le relazioni sociali gerarchiche. Il tipo di rapporto gerarchico che si viene a instaurare in questi casi è basato sulla dicotomia tra “superiore” e “inferiore” e si trasmette a tutti i rapporti sociali, da quelli più formali fino a quelli familiari più ristretti.

Ora, la responsabilità che le insegnanti attribuivano ai genitori consisteva principalmente nell’incapacità di questi ultimi di trasmettere ai loro figli il rispetto dell’autorità, un principio fondamentale alla base dei rapporti sociali. A loro avviso tale incapacità derivava, in realtà, dall’eccessiva indulgenza che essi mostravano nei confronti dei propri figli, per il fatto stesso che essi fossero disabili. La loro condizione ingenerava nei genitori la tendenza a viziare o ad assecondare, invece che contenere, certi comportamenti e, in generale, portava ad un ammorbidimento nel processo educativo dei figli. D’altro canto, a ben vedere, i bambini della Mary Chapman non avevano nessun problema di tipo cognitivo, anzi. Si trattava semplicemente di ragazzi “viziati”, per i quali non sussistevano ragioni tali da impedire che rispettassero la norma sociale che invitava al rispetto dell’autorità. La preoccupazione delle insegnanti, tuttavia, si appuntava più che sul loro quotidiano lavoro di insegnamento in classe, sulla prospettiva futura dei ragazzi, una volta che questi avessero terminato gli studi. A loro avviso, la loro integrazione sociale si sarebbe posta come doppiamente problematica per via, da un lato, delle difficoltà che gli studenti avrebbero incontrato nel cercare di inserirsi nei diversi ambiti della vita sociale, e in particolare nel mercato del lavoro. Il problema principale era dato dal fatto di essere sordomuti: ciò avrebbe costituito uno svantaggio competitivo nel confronto con i coetanei “normali”. Dall’altro lato, l’integrazione sarebbe stata più problematica proprio a causa della mancata incorporazione di alcuni dei valori sociali più importanti per la dinamica dei rapporti tra le persone – quella appunto del rispetto delle gerarchie – che, come ho appena mostrato, rimaneva un principio fondamentale alla base del “normale” convivere sociale.

Le lamentele delle insegnanti potevano semplicemente essere ricondotte nel quadro dei rapporti, spesso conflittuali, che si instaurano tra genitori e insegnanti, là dove all’origine del conflitto vi era l’inconciliabilità tra il tipo di educazione trasmesso dalla famiglia di origine e quello impartito dalla scuola: come spesso accade in qualsiasi istituto, i due “modelli educativi” potevano infatti spesso entrare in contrasto, per svariati motivi. Tuttavia, da queste riflessioni critiche delle insegnanti emergeva anche un’altra questione importante, e cioè quella che rimanda al problema della “norma sociale” e del modo con cui la disabilità si relaziona ad essa. Nel caso dei ragazzi sordomuti, infatti, sembrava che il fatto di essere sordomuti – e quindi disabili –

potesse diventare, agli occhi dei genitori almeno, una valida e sufficiente ragione per derogare la norma sociale del rispetto dell'autorità. Il pericolo, così come veniva percepito e messo in evidenza dalle insegnanti, era in questo caso dato dalla disabilità stessa, che, in tal modo, veniva a configurarsi come una potenziale "minaccia" e una sorta di sovvertimento delle norme che regolano il mantenimento dell'ordine sociale. D'altro canto, tale minaccia non riguardava solo il "normale" funzionamento sociale, ma si sarebbe ritorta contro i ragazzi stessi i quali, una volta cresciuti, avrebbero dovuto confrontarsi con il mondo del lavoro e con l'ambiente sociale esterno alla scuola. Nel processo educativo dei ragazzi vi era allora in gioco la trasmissione di valori sociali e morali importanti per potersi muovere agevolmente nel contesto sociale allargato; trasmissione ostacolata non solo dalle difficoltà insite nel processo educativo stesso, ma ulteriormente aggravata dalla condizione di disabilità dei ragazzi stessi.

4. Per un'antropologia della disabilità

Mi accingerò ora ad offrire un breve disamina sulla letteratura antropologica che si è occupata di disabilità, illustrando le principali etnografie che si sono via via succedute nel tempo e che si possono collocare in parte anche nell'alveo di quel panorama di studi più ampio e diversificato rappresentato dai cosiddetti Disability Studies. Poiché questo filone di studi nasce negli anni Sessanta e si sviluppa inizialmente nei paesi anglosassoni (Regno Unito e Stati Uniti *in primis*), per poi diffondersi in un secondo momento in Europa settentrionale (in particolare nei paesi scandinavi) e in altri paesi occidentali (Medeghini *et al.* 2013:7), esso ancora le proprie riflessioni soprattutto in questi ambiti geografici del globo. L'approccio antropologico e la sua "naturale" propensione a investigare l'Altro rimangono ancora un terreno inesplorato nella maggior parte di questi studi. Tuttavia, a compensare questa mancata curiosità e fascinazione nei confronti dell'Altro vi è un certo numero di studi antropologici e multidisciplinari che hanno indagato il fenomeno della disabilità in riferimento ad altri contesti. L'ampliamento dell'orizzonte di analisi ha portato innegabilmente almeno tre vantaggi dal punto di vista epistemologico: innanzitutto ha permesso di relativizzare alcune concezioni della disabilità e di superare un'interpretazione del fenomeno basata unicamente sulla classica dicotomia tra "natura" e "cultura". Dal considerare la disabilità come una condizione innata, presente sin dalla nascita (o dal momento della sua manifestazione e diagnosi) e, come tale, immutabile, si è cominciato a evidenziarne piuttosto la fluidità e il carattere suscettibile di mutamento. Come tale, la disabilità non andrebbe intesa come una condizione determinata dalle qualità intrinseche dell'individuo, ma come qualcosa che invece si estrinseca a partire dall'interazione tra quest'ultimo e l'ambiente

sociale e fisico che lo circonda (McDermott 1995, Scheer e Groce 1988). In secondo luogo, si è cominciato a postulare la disabilità nei termini di una condizione creata da ciascuna società a partire dall'istituzione un insieme di norme sociali rispetto alle quali tale condizione non può conformarsi e che, come tale, viene (o *deve essere*, come nel caso dei programmi eugenetici) marginalizzata o estromessa da quel particolare contesto sociale (Watermeyer *et al.* 2006). Infine, come corollario di questo mutamento concettuale, si è cominciato a pensare la disabilità nei termini di una condizione non semplicemente individuale ma, viceversa, come una condizione sociale. E ciò per due ragioni fondamentali, riconducibili da un lato al riconoscimento del carattere costruito della disabilità – al fatto di essere creata socialmente – e, dall'altro, all'estensione della portata concettuale del termine *anche* a quei soggetti che in realtà si (auto-)percepiscono come “normali” in quanto conformi alla norma sociale.

L'antropologia culturale, in quanto disciplina che si è occupata e tuttora si prefigge lo studio delle “culture” altre, nella consapevolezza dell'impossibilità di coglierne dei tratti essenziali e coerenti, ha ripreso la prospettiva culturalista e decostruttivista per cercare di applicarla anche all'ambito dello studio della disabilità. Nel far ciò, la disciplina ha proposto di considerare cultura e disabilità come due elementi concettualmente sovrapponibili:

Il campo di studi dell'antropologia ha contribuito alla conoscenza riguardo la rilevanza e la relatività culturali, e ha definito i significati di cultura (Klotz 2003). Il concetto di cultura è importante per lo studio antropologico della disabilità perché la lente della cultura può essere applicata alla disabilità in svariati modi: la disabilità può essere considerata una cultura, la cultura può essere considerata una disabilità, e inoltre le norme culturali e i valori influenzano le concezioni della disabilità (McDermott, Hervé 1995). L'antropologia culturale si è focalizzata in particolare sulla prospettiva dell'estraneo [*outsider*], facendo riferimento al modo in cui le diverse culture percepiscono la “alterità”. Le persone con disabilità sono spesso etichettate come “l'Altro”, in qualche modo separate dalle persone che non sono considerate come disabili (Ablon 1995). Tuttavia, la “alterità” della disabilità è unica, dal momento che chiunque potrebbe diventare disabile in qualsiasi momento (McDermott, Hervé 1995). La “genuina fascinazione” per “l'Altro” propria dell'antropologia potrebbe naturalmente ispirare il campo dei disability studies, e tuttavia questa connessione non è stata pienamente sfruttata [trad. mia]. (Reid-Cunningham 2009:99-100)

Seguendo l'*excursus* compiuto dalla disciplina e ripercorso da Reid-Cunningham (2009), ciò che emerge è l'importante contributo che l'antropologia avrebbe dato, in generale, nel concepire la disabilità come un'esperienza socio-culturale, e non più solo come una specifica condizione mentale o fisica. Il settore disciplinare che ha fornito il maggior apporto all'analisi in chiave relativista è stato quello dell'antropologia medica. In particolare, Jani Klotz ha definito la disa-

bilità come un “fenomeno biomedico sociale complesso e culturale” [trad. mia] (2003), sottolineando, assieme ad altri studiosi, come la disabilità appaia sì come un tratto universale e presente in ogni società umana, ma come differente sia, invece, il modo con cui ognuna si relaziona con esso (Devlieger 1999, Groce 1999). Ciò ha significato anche riconoscere un fatto importante, e cioè che non in tutte le società si originano fenomeni di esclusione e di discriminazione nei confronti delle persone che presentino differenze corporali o comportamentali (Shuttleworth 2003).

Il primo studio pionieristico è stato condotto da Ruth Benedict nei primi anni Trenta (1934) sul concetto di epilessia analizzato in chiave cross-culturale. Successivamente, e per buona parte degli anni Quaranta, l’interesse per questo argomento sembrava essere calato totalmente, per poi ravvivarsi negli anni Cinquanta con lo studio di Margaret Mead, la quale – per prima – dichiarò pubblicamente (1954) che nello studio del carattere nazionale degli americani e, in generale, per una maggiore comprensione della natura umana dovessero essere incluse anche persone con disabilità (Reid-Cuningham 2009). La stessa Mead in *L’adolescenza in Samoa* (2007 [1928]) descrisse il ruolo che veniva assegnato ai bambini disabili nel corso di una danza rituale alla quale in Samoa si attribuiva un’importante funzione paideutica, e cioè quella di favorire la sociabilità e ridurre la timidezza dei bambini:

La grande importanza che si dà al ballo, non va a danno dei ragazzi che hanno dei difetti fisici. Ogni difetto è invece messo a profitto nella forma della danza, o compensato dalla perfezione della danza stessa. Ho visto un ragazzo terribilmente gobbo, che aveva studiato un’imitazione ingegnossissima di una tartaruga e anche un ballo in collaborazione con un altro ragazzo che lo portava sulle spalle. Ipu, il piccolo albino, danzava con deliziosa facilità riscuotendo molti applausi, mentre Laki, il pazzo, che aveva la fissazione di essere il gran capo dell’isola, era felice di ballare per chiunque gli parlasse con le elaborate frasi di cortesia dovute al suo rango. Il fratello muto del gran capo del villaggio, utilizzava i suoni gutturali da sordo-muto, come accompagnamento per il suo ballo; e i fratelli di un povero scemo di quattordici anni gli coprivano il capo con dei rami, ispirandogli un’attività ritmica frenetica che faceva pensare a un cervo con le corna in un cespuglio. La più precoce ballerina in Tau era quasi cieca. Così ogni difetto, ogni manchevolezza erano inclusi in questo comune sfruttamento della personalità (Mead 2007:104-105).

In *Antropologia strutturale* (1966 [1958]), Lévi-Strauss identifica la menomazione e l’anomalia presenti in tutte le società umane come esperienze fondative della cultura occidentale (ma non solo) (Schianchi 2012). Entrambe si possono infatti annoverare tra le componenti fondamentali del mito greco, la cui funzione, come tutti i miti, è quella di ordinare e spiegare gli elementi costitutivi della realtà sociale. A partire da questa considerazione generale, Lévi-Strauss ricostrui-

sce attraverso uno schema a colonne gli elementi fondamentali del mito, tra i quali fa rientrare anche la menomazione e l'anomalia corporea.

I personaggi protagonisti di questa colonna sono figure che evocano tutte le "difficoltà del camminare dritto": Labdaco, padre di Laio, il cui nome significa "zoppo"; Laio, padre di Edipo, il cui nome significa "sbilenco"; Edipo stesso, il cui nome significa "piede gonfio". [...] Secondo Lévi-Strauss, la menomazione è fondativa e identifica la gravosa e laboriosa appartenenza dell'uomo alla Terra; si colloca inoltre all'interno dell'inconciliabile opposizione tra dimensione divina e dimensione terrena (Schianchi 2012:19-20).

La presenza della disabilità, e in particolare della zoppaggine (mitica e rituale), all'interno dei diversi miti (non solo di matrice occidentale) avrebbe quindi portato l'antropologo francese ad attribuire a tale condizione una funzione archetipica: essa apparterebbe, infatti, al patrimonio psicologico inconscio degli esseri umani, atta a descriverli nella loro goffaggine o incapacità a camminare al momento della loro nascita sulla terra.

Nel secondo libro dell'*Iliade* di Omero (che si suppone fosse affetto da cecità), viene descritta la figura di Tersite, un uomo dalle caratteristiche fisiche orripilanti:

Tutti gli altri sedettero, si mantennero ai loro posti,
ma Tersite, lui solo, strepitava ancora, il parlatore petulante,
che molti discorsi sciagurati nutriva nella sua mente,
per disputare coi re a vuoto, fuor di proposito,
pur che qualcosa stimasse argomento di riso
per gli Argivi; il più spregevole, fra tutti i venuti all'assedio di Troia
Aveva le gambe storte, zoppo da un piede, le spalle
ricurve, cadenti sul petto; sopra le spalle,
aveva la testa a pera, e ci crescevano radi i capelli (Omero, 2003:183).

Tersite non è solo colui che sfida l'autorità e sacralità dei re, rivolgendosi loro in tono arrogante e sfrontato⁴¹. Le caratteristiche negative associate a questo personaggio, infatti, vengono fatte derivare anche dall'aspetto orripilante che lo caratterizza, come se tra la sua corporeità e caratura morale vi fosse una perfetta sovrapposizione. Tersite incarna così tutte le caratteristiche dell'anti-eroe per eccellenza. In questo modo mette in discussione l'ideale del *kalòs kai agathòs*, e cioè dell'ideale di bellezza e virtù che domina buona parte degli eroi omerici. La sua deformità fisica ne determina il carattere spregevole e, a sua volta, la sua grettezza morale ne amplifica i tratti esteriori, in un rapporto di influenza circolare di cui è difficile rintracciare

41 Nell'episodio si narra di Tersite che accusò Agamennone di aver condotto gli Achei in guerra per brama di denaro, ricchezze e donne (anche queste ultime venivano assegnate ai vincitori come bottino di guerra).

l'elemento primigenio. Ma è qui, nella comparsa di questo personaggio dalle sembianze deformi (che nello stesso poema omerico scompare con la stessa facilità con cui era apparso), che possiamo forse rintracciare le origini di quella tendenza ad associare alla diversità (fisica e morale) caratteristiche negative.

Per tornare alla storia dello sviluppo dell'antropologia della disabilità, occorre dire che è solo negli anni Sessanta e soprattutto Settanta, sulla scorta dei movimenti per i diritti delle persone disabili formatisi nel mondo anglosassone, che gli antropologi hanno ricominciato a interessarsi di questo argomento. Sotto l'egida dei cosiddetti Cultural Studies, gruppi di soggetti subalterni (che hanno portato alla nascita dei movimenti femministi, omosessuali, delle popolazioni oppresse dai colonizzatori, e dei disabili etc.) hanno avviato una riflessione finalizzata alla rivendicazione del riconoscimento dei propri diritti e della propria identità. In particolare, gli studi sulla disabilità si sono affermati come strumento politico-culturale del movimento per la rivendicazione dei diritti delle persone disabili e ad esso si deve la nascita del cosiddetto "modello sociale della disabilità" (Schianchi 2012:14). Secondo tale modello, formulato in accesa polemica con il modello biomedico, la disabilità sarebbe, soprattutto, una condizione sociale e non una caratteristica inscritta nella biologia dell'individuo. Partendo da questa premessa, il modello individua nella società il motore principale che genera la disabilità: essa giunge a discriminare ed escludere certe categorie di soggetti nel momento in cui non adatta le proprie caratteristiche alle specifiche esigenze delle persone con disabilità. Benché il modello sia ancora oggi al centro di un acceso dibattito (l'accusa è di essere eccessivamente semplicistico e riduzionista) e nonostante al suo interno si possano distinguere approcci anche molto differenti tra loro, esso ha costituito un'arma di rivendicazione politica molto importante. Il sociologo Erwin Goffman, nella sua opera *Stigma* (1963), ha gettato le basi per il proseguimento degli studi in questo campo disciplinare (Reid-Cunningham 2009). Tuttavia anch'egli è stato accusato di sostenere un sistema di valori "normalista" per cui la società sarebbe dominata dall'idea della norma sociale, a cui il disabile non potrebbe conformarsi, pur trovandosi comunque costretto a interiorizzarla e a sottomettervisi (Schianchi 2012:15).

Fino alla metà degli anni Settanta, gli studi si basavano invece su un "modello individuale" della disabilità: tale condizione veniva concepita come un problema privato di cui sia il soggetto che ne era interessato, sia ciascun membro della sua famiglia ne faceva esperienza in modo del tutto personale (Reid-Cunningham 2009, Frank 1986). A metà degli anni Ottanta, l'antropologa Gelya Frank ha introdotto la prospettiva fenomenologica nell'ambito degli studi delle persone con problemi congeniti agli arti. In questo modo la studiosa ha sostituito

all'approccio etico fino a quel momento in voga, e caratterizzato dall'uso di descrizioni oggettivanti e neutrali (sebbene applicabili in chiave cross-culturale), un approccio emico centrato sul punto di vista dei soggetti interessati e sull'interpretazione dei comportamenti umani all'interno di uno specifico contesto culturale. Per far ciò, Frank ha istituito una relazione di lunghissimo periodo e a stretto contatto con una donna americana, Diane DeVries, nata senza gambe e senza braccia; una relazione fatta di ripetuti incontri e momenti di intervista, che è poi culminata nella stesura di uno dei suoi lavori principali: *Venus on Wheels* (sottotitolato *Two Decades of Dialogue on Disability, Biography and Being Female in America*) (1986). Negli stessi anni, l'antropologa Joan Ablon è emersa come figura chiave negli studi della disabilità, influenzando l'approccio di tutte le successive generazioni di antropologi (Reid-Cunningham 2009). Inserendosi nel solco di studi avviato da Goffman sul concetto di "stigma" e sui processi di stigmatizzazione sociale, essa si è occupata di gruppi diversi di persone affette da anomalie genetiche come nanismo, neurofibromatosi (tipo 1) e osteogenesi imperfetta, sebbene rimanendo sempre nel contesto degli Stati Uniti d'America (Shuttleworth, Kasnitz 2004). Secondo Shuttleworth e Kasnitz, il grande merito di Ablon è quello di essere riuscita a svincolare il discorso dell'antropologia medica sulla disabilità da un approccio ancora di tipo medicale e terapeutico, orientato cioè a trovare delle "soluzioni" (o non soluzioni) al problema della disabilità dal punto di vista sociale e medico. Nell'identificare la disabilità con la malattia (*disease*), anche l'antropologia infatti, come la medicina e le discipline ad essa affini, sarebbe caduta nella trappola, analitica e pragmatica, di considerare la disabilità come uno stato da "curare", o per lo meno da ricondurre a un livello di esistenza il più possibile vicino alla normalità (Whyte, Ingstad 1995).

Gli anni Ottanta e i primi anni Novanta hanno visto un rifiorire degli studi sulla disabilità. Ma sono stati anche gli anni della proclamazione della giornata mondiale della disabilità (International Day of Disabled Persons 2001), istituita dall'Organizzazione delle Nazioni Unite con lo scopo di aumentare la consapevolezza e la comprensione delle problematiche delle persone con disabilità e per mobilitare forme di supporto nei confronti di questi soggetti, a tutti i livelli. Negli stessi anni, un antropologo americano, Robert Murphy, ha dato nuovo impulso a questo filone disciplinare con la pubblicazione di *The Body Silent* (1990), un resoconto autobiografico del percorso che l'autore ha intrapreso a partire dalla diagnosi di un tumore del midollo spinale da cui era stato colpito. Grazie a quest'opera, ormai divenuta un "classico", la disabilità ha accresciuto la propria legittimità come oggetto di studio (Reid-Cunningham 2009).

Nel 1995 due antropologhe, Whyte e Ingstad, hanno curato l'edizione di un volume collettaneo – *Disability and Culture* – il cui obiettivo era raccogliere una serie di riflessioni sugli

aspetti socio-culturali della disabilità (Ingstad, Whyte 1995). Improntato ad un approccio fenomenologico della disabilità volto a stimolare una maggiore attenzione nei confronti del concetto di “persona”, anche quest’opera è divenuta un riferimento imprescindibile per tutti gli antropologi della disabilità a partire dalla sua data di pubblicazione.

Oggi invece, le due autrici che si fanno maggiormente carico delle istanze di un’antropologia della disabilità sono Devva Kasnitz e Russel Shuttleworth. Attraverso la pubblicazione di lavori individuali e a quattro mani, esse hanno contribuito ad introdurre un approccio innovativo all’analisi della disabilità: a partire dai contributi di Joan Ablon e di autori precedenti, esse propongono di superare l’approccio “terapeutico” dell’antropologia medica a favore di una maggiore collaborazione tra antropologia, con il suo approccio culturalista e destrutturante, e i *disability studies*, incentrati invece sull’analisi dei cambiamenti sociali indotti dalle politiche pubbliche.

4.1. Una grande assenza

Dalla breve disamina della letteratura antropologica sulla disabilità qui proposta, emergono alcuni elementi a mio avviso rilevanti. Se infatti possiamo abbastanza facilmente spiegare il vuoto sostanziale con il disinteresse per la disabilità come oggetto di studio e dell’analisi antropologica, più difficile risulta comprendere come mai, storicamente, siano state soprattutto donne (e in molti casi donne a loro volta disabili) ad essersi occupate di disabilità. Una prima possibile spiegazione potrebbe essere che, poiché la disabilità ricade nell’ambito della cura e dell’assistenza, e poiché questi ambiti sono stati a loro volta e a lungo identificati come di pertinenza femminile, è probabile che siano state soprattutto alcune antropologhe ad interrogarsi criticamente sugli aspetti meno “naturalisti” e più “culturali” del fenomeno. Un’altra spiegazione, che si ricollega in parte alla prima, potrebbe derivare dalla genesi storica della sotto-disciplina, là dove si osserva come l’interesse dell’antropologia per la disabilità sia nato in concomitanza soprattutto con il formarsi dei movimenti femministi (e di altre minoranze escluse) e che di conseguenza abbia stimolato la riflessione di quei soggetti in essi coinvolti e non di altri. Sebbene così presente nella storia del genere umano e nelle diverse società, l’impressione generale è che la disabilità non abbia ricevuto sufficiente attenzione da parte delle diverse discipline umanistiche. Secondo alcuni storici, la ragione potrebbe anche essere che le persone disabili, in quanto appartenenti alle schiere genericamente etichettate come minoranze e gruppi subalterni, avrebbero lasciato (scritto) molto poco di sé dal punto di vista della produzione documentale (Schianchi 2012).

Un secondo elemento riguarda gli ambiti e i contesti di ricerca dell'antropologia della disabilità. Infatti, sebbene si sia ampliato l'orizzonte di osservazione, la letteratura prodotta in contesti geografici altri da quelli occidentali sembra ancora oggi piuttosto scarsa. Esempi illustri non mancano, come il già citato volume curato da Ingstad e Whyte, *Disability and Culture* (1995), nel quale le due autrici, attraverso il contributo dei diversi autori, mettono in luce situazioni sociali non occidentali nelle quali le persone disabili vengono integrate o segregate all'interno (o all'esterno) dei loro relativi contesti di appartenenza. In queste riflessioni, è la stessa categoria concettuale di "disabilità" a essere messa in discussione dal momento che:

In molte culture, una persona non può essere "disabile" per la semplice ragione che non esiste la "disabilità" in quanto categoria riconosciuta. Ci sono persone cieche, persone storpie, e persone "lente", ma "il disabile" in quanto termine generale per molte lingue non è facilmente traducibile [trad. mia]. (Ginsburg, Rapp 2013:58)

Sebbene ogni cultura elabori dei propri meccanismi specifici per relazionarsi con l'anomalia e la diversità, le autrici mettono però in guardia dall'adottare un approccio culturale essenzialista: la reazione che ciascuna società adotta nei confronti della disabilità non è imputabile unicamente alla "cultura", dal momento che ogni individuo facente parte di un determinato contesto sociale negozia i propri rapporti di parentela ed elabora le proprie strategie sulla base delle opportunità date (Ginsburg, Rapp 2013). L'aspetto più interessante che emerge dai diversi articoli riguarda appunto il modo con cui ciascun individuo si relaziona con la disabilità. Il fatto di marcare la presenza (o l'assenza) di disabilità nella vita familiare dipende dalle nozioni più ampie di parentela, così come dalle differenti epistemologie della disabilità in gioco. Queste ultime possono rimandare a un'accezione positiva o negativa della disabilità, tali per cui, all'interno di un medesimo contesto sociale, la disabilità, come ad esempio l'epilessia, può essere interpretata allo stesso tempo come una maledizione dovuta agli spiriti ancestrali o come un dono divino (Whyte 1995 in Ingstad, Whyte 1995).

Un altro volume curato dalle stesse due autrici e pubblicato a circa dieci anni di distanza si intitola *Disability in Local and Global Worlds* (2007). Qui una serie di suggestioni etnografiche provenienti da varie parti del mondo mostrano come la diffusione su scala internazionale dei movimenti per i diritti delle persone disabili abbia cambiato, a partire dalla fine del XX Secolo, la vita e i processi di inclusione di persone disabili, anche se in modo non uniforme (Ginsburg, Rapp, 2013). La disabilità viene affrontata cioè anche dal punto di vista del suo sviluppo storico.

Nonostante questi importanti lavori collettanei, tuttavia, la maggior parte degli studi condotti in aree geografiche culturalmente e socialmente distanti pertiene più all'ambito dell'epidemiologia e della statistica demografica che all'analisi socio-antropologica. Si può ipotizzare che, storicamente, nelle nostre società occidentali, l'attenzione sia stata più rivolta, da una parte, a cercare

[...] di capire, spiegare, interpretare, “assegnare un ordine e dare un senso” all'avvento della disabilità e alla presenza di questi soggetti. Dall'altra parte si è continuamente affermata la necessità di “assegnare un posto”, inquadrare e collocare all'interno, o all'esterno, delle composizioni sociali gli individui e i gruppi di persone con disabilità (Schianchi 2012:12).

Tuttavia, la scarsità di studi antropologici condotti in molte aree del mondo impone a mio avviso una riflessione sulle difficoltà non solo analitiche, ma anche pratiche, che si pongono nel confronto con quella che si può definire l'“alterità dell'alterità”. Infatti, poiché le persone disabili vengono spesso considerate “altre” rispetto a coloro che corrispondono invece, sotto vari profili, alla “norma” sociale di una data entità sociale, e se si considera in generale la disabilità come una forma di alterità, possiamo allora forse considerare lo studio della disabilità in un contesto altro, come può essere il Myanmar, come da condurre su un doppio binario. Il confronto con l'alterità, nel mio caso, si è infatti sviluppato attraverso almeno due differenti fasi: una prima fase è stata dedicata al confronto con l'“alterità” e al processo di conoscenza di quell'alterità genericamente (e superficialmente) considerata “normale”. Tale livello ha implicato un'immersione nel contesto sociale e urbano di Yangon, anche se di porzioni limitate di quest'ultimo, in relazione cioè ai quartieri maggiormente frequentati. Nel corso di questa prima ricognizione, interrogare i soggetti che via via incontravo (benché non direttamente coinvolti nella ricerca) era funzionale a cercare di individuare quelle che si potevano considerare come le norme formali e informali alla base del tessuto sociale, così come i valori e le concezioni sull'idea di persona in esso predominanti, sulla base dei quali si distingueva tra una forma considerata “normale” e una forma considerata invece “diversa” o “patologica” dell'essere. In realtà, questa fase immersiva è stata molto lunga e complessa, e non solo non si è mai veramente conclusa (per lo meno non fino al mio rientro in Italia) ma, naturalmente, si configurava anche come passibile di parecchi errori di interpretazione e precomprensioni, costringendomi ad assumere un atteggiamento di costante prudenza. La seconda fase, invece, si può identificare a partire dal confronto che ho ricercato con l'alterità “disabile”; un oggetto di studio che, come ho spiegato in precedenza, è stato da me analizzato a partire dal punto di vista (mediato) dei genitori con figli disabili, in un contesto sociale in cui sia questi ultimi, sia i loro genitori erano

ritenuti dalla società, in generale, e dalla cerchia sociale di appartenenza più ristretta (vicinato, parentado, gruppo dei pari etc.), in particolare, come non propriamente conformi a quell'insieme di "norme" e valori ritenuti importanti per la società e per il meccanismo di identificazione sociale. Da un lato, queste fasi hanno richiesto da parte mia un notevole sforzo di comprensione dei significati linguistici, culturali e sociali attribuiti dai soggetti studiati alla disabilità. Dall'altro, esse si inserivano all'interno di un contesto sociale e culturale predeterminato, in quanto dominato da una sostanziale diffidenza e da diverse paure: innanzitutto dal timore del "diverso" (in questo caso rappresentato dalla mia presenza) e dalla possibilità di un'ingerenza di elementi estranei (le convinzioni e le stereotipi di cui mi ritenevano portatrice) in un contesto abitato da soggetti vulnerabili e, come tali, da proteggere; poi dal timore di essere giudicati e, poiché si trattava di esporre il proprio fianco all'osservazione di un attore estraneo (sempre io), di essere giudicati incapaci; e infine, certamente, dalla incorporata diffidenza ereditata dal clima di repressione del regime militare, che si traduceva in un atteggiamento di sostanziale chiusura.

Tutte queste difficoltà e la reticenza dei soggetti con cui sono entrata in relazione sono elementi prevedibili e più che comprensibili se ricompresi alla luce delle contingenze storiche e sociali che caratterizzavano Yangon (e l'intero paese) al momento della mia ricerca. In generale, elementi come questi, unitamente alla delicatezza della problematica da affrontare, possono aver forse scoraggiato gli studiosi ad occuparsi di disabilità in contesti che non fossero già noti. E ciò potrebbe quindi spiegare la maggiore preferenza degli studiosi, d'altronde del tutto giustificabile, per etnografie condotte "stando a casa propria".

Terzo e ultimo elemento che emerge dalla rassegna di studi sulla disabilità, e che mi sembra rilevante sottolineare, è la scarsità di studi sul rapporto tra riproduzione, genitorialità e disabilità. Anche in questo caso, tuttavia, non mancano autori importanti, i quali hanno costituito un riferimento per me importante in fase di rielaborazione dei dati raccolti sul campo e di scrittura: innanzitutto il lavoro di Landsman sulla sua esperienza come madre di una bambina con paralisi cerebrale, *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies* (2009). Esso contiene uno studio longitudinale su come alcune madri, i cui figli avevano appena ricevuto una diagnosi di paralisi cerebrale, giungevano a riconfigurare il concetto di "normalità" – un percorso che la stessa autrice ha dovuto intraprendere in prima persona.

Forse, un altro grande problema insito nello studio della disabilità è legato alla natura intrinseca della problematica stessa. Se, infatti, ci avviciniamo allo studio della disabilità, ci renderemo presto conto che essa intreccia tantissime dimensioni della vita sociale, che vanno

dall'ambito della riproduzione, passando dai rapporti di genere e di parentela, per arrivare all'ambito dell'antropologia economica, politica e persino religiosa. La difficoltà dell'analisi sta proprio quindi nel cercare, per quanto possibile, di tenere insieme le varie dimensioni che compongono il fenomeno; di adottare cioè una sorta di approccio "olistico" all'analisi che, per avvicinarsi a una maggiore comprensione di questa "alterità dell'alterità", potrebbe richiedere uno sforzo non indifferente da parte del ricercatore. Tuttavia, mi piacerebbe concludere con una citazione di Landsman a proposito di ciò che si può considerare come una delle esperienze "più antropologiche" di cui l'umano – e un genitore – potrebbe fare esperienza nella sua vita:

[...] mentre la lusinga della differenza potrebbe finalmente portare gli antropologi verso lo studio della disabilità, è l'incontro non richiesto e non pianificato con la disabilità che porta le madri americane dentro quella che è, a mio avviso, un'esperienza pienamente antropologica [trad. mia].
(Landsman 2009:2)

4.2. Il disabile come deviante

Al termine di questa prima – e per certi versi anche superficiale – ricognizione del contesto generale di studio, ciò che emerso è come la figura del disabile, con la sua sola presenza o esistenza, costituisse, sebbene involontariamente, una sorta di messa in discussione di quelle norme e valori morali su cui si reggeva la società birmana. Come ho già mostrato a proposito delle testimonianze delle insegnanti in merito alla mancata incorporazione da parte dei ragazzi sordomuti del valore del rispetto dei più anziani, allo stesso modo le persone disabili, in generale, erano considerate in un certo senso "devianti" in quanto incapaci – sebbene per ragioni talvolta indipendenti dalla loro volontà – di rispettare alcune fondamentali regole sociali implicite, o perché si sottraevano – in alcuni casi volontariamente – al rispetto di alcune di quelle regole. Alcune di queste norme sociali implicite erano quelle che regolavano il rapporto tra i generi, ad esempio, o quelle che influenzavano il modo stesso con cui il genere – "maschile" e "femminile" – veniva costruito socialmente e culturalmente. Così concepita, la disabilità era qualcosa che poteva essere associata o sovrapposta alla follia (Foucault 1976). A questo proposito, molti antropologi hanno ripreso il concetto coniato da Mary Douglas di *matter out place* (1966): un tipo di percezione culturalmente costruita secondo la quale una data condizione non si accorderebbe con un certo insieme di categorie sociali culturalmente accettate. Vista come tale, la disabilità si configurerebbe come un'anomalia intrinsecamente minacciosa per l'ordine sociale. Il concetto di Mary Douglas è in effetti utile e adatto ad indagare alcune dimensioni sociali del fenomeno e, in particolare, il modo in cui le persone cosiddette "normali" in Myanmar tende-

rebbero, più o meno consciamente, a percepirlo. Ritengo infatti che nel contesto di Yangon da me analizzato vi sia più una tendenza a etichettare, sebbene sempre in termini negativi, la differenza comportamentale e corporea che non una propensione a stigmatizzarla.

CAPITOLO SECONDO

ESSERE GENITORI DI UN FIGLIO DISABILE

Dopo aver posto le basi teoriche e metodologiche per un'analisi antropologica della disabilità nel primo capitolo, e aver presentato i contesti in cui ho condotto la mia ricerca, ora mi occuperò specificamente della relazione tra disabilità e genitorialità. Per fare questo, comincerò con il fornire una panoramica dello stato attuale e della genesi storico-politica del sistema sanitario birmano, con particolare riferimento al contesto urbano di Yangon. Passerò poi a trattare il rapporto tra le rappresentazioni sociali della disabilità e la dottrina del karma derivata dal buddhismo theravāda. A tal proposito, affermerò la centralità di questo rapporto rispetto alla comprensione e alla spiegazione dell'essere disabile nei contesti da me studiati. Infine, mi occuperò dell'impatto che la diagnosi clinica della disabilità ha sulle relazioni familiari ristrette ed estese, nonché sulle relazioni sociali in genere. La mia tesi al riguardo è che i genitori di figli disabili si ritrovino costretti, loro malgrado, a rimettere in discussione e ridefinire l'intera rete di relazioni e significati che strutturano la loro vita sociale. Il capitolo presenta una parte delle interviste che ho condotto con i genitori di alunni disabili iscritti alle due scuole speciali Eden Centre for Disabled Children e Mary Chapman School for the Deaf Children di Yangon.

1. Un evento inatteso

In buona parte degli studi antropologici sulla riproduzione si è cominciato a discutere in modo critico sul regime di controllo che, soprattutto in Nord America e più in generale nei paesi occidentali, circonderebbe la gravidanza di una donna, dalle prime settimane del concepimento fino al parto (e anche successivamente, nel cosiddetto periodo del puerperio). Si è visto, infatti, come soprattutto il corpo della donna sia via via divenuto sempre più oggetto di un monitoraggio esteso e di procedure orientate al controllo del suo stato di salute e di quello del feto. Queste procedure accompagnano tutto il periodo di gestazione sottoponendo il corpo della donna a un certo numero di ecografie ed effettuando una serie di controlli e misurazioni biometriche finalizzate ad accertarsi che il feto non sia affetto da particolari anomalie cromosomiche o

nell'accrescimento¹. Nel contesto altamente medicalizzato (e sempre più privatizzato) della sanità occidentale, la salute del feto (o embrione, cui spesso ci si comincia a riferire già in termini di “persona”²) è quindi sottoposta a un controllo periodico attraverso una precisa e prestabilita calendarizzazione di visite ed esami. Ciò permetterebbe alla donna, da un lato, di esercitare un “potere” – quello di decidere sulla “vita” – e quindi, qualora si manifestassero anomalie di sorta, di avvalersi del diritto di interruzione di gravidanza³, dall'altro di garantirle, per quanto nei margini del possibile, la possibilità di partorire un figlio “perfetto”.

In antropologia, e in quella branca della disciplina che si occupa soprattutto di processi riproduttivi, questo regime di medicalizzazione è stato sottoposto a critiche perché non solo genererebbe una mole di prescrizioni biomediche cui una donna dovrebbe attenersi per dar vita a un bambino “normale”, incolpandola qualora essa non si conformi a tali dettami; ma anche perché non farebbe nulla per preparare la futura mamma, soprattutto sotto il profilo psicologico, a quella che potrebbe essere la vita con un bambino disabile. A tal proposito, in *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of “Perfect” Babies* (2009), Landsman osserva come all'interno di un contesto che, grazie agli avanzamenti tecnologici degli strumenti di diagnostica, promette di partorire bambini “perfetti”, l'eventualità di avere un bambino disabile risulti inaccettabile. Ciò porta a relegare lo stesso bambino in una sorta di “alterità” e a rimuoverlo simbolicamente dal novero delle possibilità reali dell'esperienza della futura mamma.

In uno dei passaggi introduttivi del libro, Landsman paragona il modo con cui una madre si relaziona al proprio figlio disabile, almeno nella fase iniziale, a quello con cui un antropologo si relaziona con un'alterità esotica e sconosciuta: come se costui fosse totalmente un estraneo. Tuttavia, precisa poco dopo Landsman, poiché quel bambino è tutto fuorché un estraneo e, anzi, dal momento che egli è a tutti gli effetti un membro della stessa famiglia, dopo un momento di vero e proprio smarrimento, amplificato dai sentimenti contrastanti di rabbia, incredulità e disperazione, la madre cercherà di ridare un senso a ciò che nell'immediato ne

1 Oggi è possibile anche sottoporsi al test del DNA del sangue fetale nelle prime settimane dal concepimento. Questo test permette di sapere sin da subito se il feto sia affetto o meno da particolari anomalie cromosomiche. Almeno in Italia tuttavia, l'esame del DNA fetale non è obbligatorio ma può essere effettuato a libera discrezione del genitore. Esso non è quindi erogato gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale, ma ha un costo che si attesta tra i 600 e i 1.000 euro.

2 Sull'argomento si rimanda alla lettura dell'articolo di Claudia Mattalucci, «Fabbricare l'umano prima della nascita» in Barberani *et al.*, 2015, *Soggetto, Persona e fabbricazione dell'identità. Casi antropologici e concetti filosofici*.

3 In Italia questo diritto è garantito dalla Legge 22 maggio 1978 n. 194. Essa prevede che il diritto di interruzione di gravidanza sia esercitato fino al novantesimo giorno di gravidanza (12 settimane) mentre in alcuni stati degli Stati Uniti d'America il limite entro il quale è possibile abortire è stato abbassato a 5-6 settimane. Il limite dei 90 giorni in Italia può anche essere esteso, ma solamente se si verificano queste due condizioni: a) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna; b) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna.

risulta privo. Essa cercherà di farlo a partire da un processo di risignificazione che investe i concetti di “personalità” e di “maternità”; concetti, come vedremo meglio anche nel caso da me indagato, sono dimensioni soggettive fortemente messe in discussione dalla nascita di un figlio disabile. Questo passaggio, tratto dall’articolo di Landsman, riassume quanto finora descritto:

La riproduzione in Nord America è saturata dal discorso della scelta e del controllo. L’esperienza americana contemporanea della procreazione è strutturata dall’ampia disponibilità di test diagnostici prenatali, dall’aborto selettivo in caso di disabilità, dalle nuove tecnologie del concepimento, dalla pubblicizzazione degli avanzamenti scientifici in campo genetico, e dalla larga diffusione dell’educazione sanitaria a proposito di che cosa le donne dovrebbero consumare e di come dovrebbero comportarsi durante, o addirittura prima della gravidanza per garantirne un esito “positivo”. La maggior parte delle donne incinte negli Stati Uniti è incline a ritenere che sia possibile avere quello che è definito come un bambino perfettamente “normale”; il bambino potenzialmente disabile, così come viene immaginato da una donna incinta alle prese con i controlli prenatali è, come descritto da Press, Browner, Tran, Morton, and LeMaster (1998), “l’altro”. Tuttavia, per la madre di un bambino al quale sia appena stata diagnosticata un’invalidità, questo “Altro” non è ipotetico, né tantomeno è collocato in una terra distante ed esotica descritta da viaggiatori avventurosi o da antropologi esoterici; l’Altro è – talvolta in modo piuttosto improvviso – un membro della famiglia. E proprio come un antropologo in un nuovo campo di ricerca si sforza di dare senso alla profonda differenza pur nella comune umanità, una tale madre si trova anch’essa coinvolta in un processo interpretativo di costruzione del significato, nel tentativo di trovare, e spesso di difendere, lo status di persona [*personhood*] di un bambino la cui vita viene svalutata regolarmente, e che la madre stessa in precedenza potrebbe aver svalutato [trad. mia]. (Landsman 2009:2-3)

Occorre tuttavia dire che, sotto molti profili, le analogie tra il contesto da me indagato e il sistema riproduttivo Nord-americano descritto da Landsman sono abbastanza limitate. Infatti, al tempo della mia ricerca in Myanmar la sfera della riproduzione non era affatto circondata da un simile regime di controllo, né da un insieme di rigidi saperi prescrittivi cui attenersi al fine di partorire un bambino sano. Come è emerso dalle interviste coi genitori, nel sistema sanitario birmano non era previsto nessun tipo di screening prenatale – come ad esempio l’amniocentesi o l’esame della translucenza nucale – in grado di diagnosticare in anticipo particolari anomalie cromosomiche o malformazioni del feto. Tuttavia, sebbene in Myanmar il corpo della donna non fosse altrettanto oggettivato ed esaminato durante la gravidanza, anche qui, come in Nord-America, la questione dell’aborto si configurava come una questione controversa. La pratica di interruzione volontaria di gravidanza era vietata per legge (punibile con una sentenza di tre anni di carcere o una multa, o con entrambe le opzioni) e inoltre era considerata contraria alle credenze religiose in un paese, a maggioranza buddhista, dove uno dei precetti fondamentali

invitava a non nuocere o a non uccidere nessun essere vivente (Ba Thike 1997:94)⁴. Come in altri paesi, anche in Myanmar, dunque, la questione dell'aborto rimandava alla questione di come il concetto di "persona", o forse sarebbe più appropriato dire di "essere vivente", venisse costruito a partire da un momento molto antecedente alla nascita.

Ciò nonostante, la possibilità stessa che nascesse un figlio disabile era pressoché assente anche negli immaginari dei genitori da me intervistati, al punto che nessuno di loro mi disse di aver mai sospettato una simile evenienza prima del parto. Insomma, la nascita di un figlio disabile non rientrava nel campo delle aspettative e delle paure che possono provare i genitori nelle fasi antecedenti il suo arrivo, e che li porta, là dove sia possibile, ad effettuare tutti i possibili accertamenti preventivi volti ad escluderle. I genitori da me intervistati, inoltre, erano spesso ignari anche delle complicazioni che si sarebbero potute verificare durante il parto e delle possibili disfunzioni (intellettive, fisiche, motorie etc.) che il bambino avrebbe potuto poi sviluppare in vita.

Complessivamente, per i miei interlocutori la disabilità sembrava configurarsi non solo come un evento inatteso, ma anche, e in molti casi, come una condizione del tutto sconosciuta: come un fenomeno completamente nuovo con cui doversi confrontare. In questo aspetto mi parve di ravvisare una differenza significativa tra il contesto birmano in cui mi stavo introducendo, e il mio orizzonte di provenienza, quello dell'Italia e dell'Europa odierne, dove la disabilità ha ottenuto, seppur lentamente e a fatica, un qual certo diritto di residenza. In ogni caso, la presa di coscienza da parte dei genitori avveniva quasi sempre in una fase successiva alla nascita. A volte a distanza di qualche mese da questa, altre volte anche dopo che fosse trascorso qualche anno. Tale presa di coscienza avveniva da un lato attraverso una rielaborazione sul piano cognitivo delle nuove informazioni biomediche acquisite: un processo lento e difficoltoso non solo per la portata emotiva della notizia, ma anche proprio per la mancanza di schemi interpretativi pregressi atti a facilitare la comprensione di nuove informazioni. Dall'altro, attraverso una radicale, e in ogni caso dolorosa, riorganizzazione del vissuto quotidiano nonché dei legami sociali e familiari.

La mancanza di conoscenze pregresse sulla disabilità era presente in tutte le coorti di età considerate: la maggior parte delle donne intervistate aveva un'età compresa tra i 25 e i 35 anni, ma sia per le madri più giovani che per quelle più anziane la disabilità era rimasta un fenomeno sconosciuto fino al momento della diagnosi.

4 Ba Thike ha fatto però anche notare come la pratica dell'aborto illegale sia molto diffusa in Myanmar e come i tassi di ricoveri ospedalieri per complicazioni insorte a causa di tentativi di aborto indotto siano stati, fino a non molti anni fa, ancora molto alti.

La testimonianza di Ma Thu Thang, 42 anni (di etnia bamar e religione buddhista), madre di un bambino di 9 anni, restituisce il sentimento di sorpresa dei genitori di fronte all'inattesa scoperta dell'autismo del proprio figlio e mostra le loro difficoltà a prendere coscienza del problema in mancanza di riferimenti cognitivi ed esperienziali pregressi:

Prima della nascita di Nan Dar, lei e suo marito avevate già sentito parlare di autismo?

Non avevamo mai sentito parlare di autismo prima e non ci siamo accorti di niente, fino a quando Nan Dar non ha cominciato a comportarsi in modo... a quel tempo aveva circa 7 anni. Andava a scuola ma non imparava niente, a casa non ascoltava... non capiva e spesso si metteva a urlare senza motivo, batteva i pugni o colpiva gli oggetti. Il primo medico ci disse che era [affetto da] autismo e che il bambino avrebbe dovuto frequentare una scuola speciale. Ma non abbiamo capito di cosa si trattasse.

Quando avete capito che si trattava di autismo? E chi è che vi ha spiegato qual era il problema?

Nan Dar ha continuato la scuola normale finché le maestre ci hanno detto che non era in grado di seguire il programma. Nan Dar rimaneva sempre indietro rispetto agli altri bambini... alcune volte li picchiava. Ci siamo rivolti a un altro medico e questo ci ha spiegato meglio la situazione e ci ha dato il nome dell'Eden Centre. Nan Dar è arrivato qui [a scuola] che aveva già 8 anni. Finalmente le insegnanti qui ci hanno spiegato bene che cosa aveva e come dovevamo comportarci con lui...

Come accaduto a Nan Dar, anche ad altri bambini erano state diagnosticate disabilità in età avanzata col risultato che per loro la frequentazione scolastica in scuole "speciali" era iniziata solo in un momento successivo. Molti genitori di bambini disabili – soprattutto di bambini con problemi di sviluppo e/o ritardo mentale – mi dissero infatti di aver mandato i figli alla scuola "normale" nei primi anni di età scolare, salvo poi rendersi conto delle loro difficoltà di apprendimento e di attenzione, che di fatto rendevano impossibile per loro attenersi ai ritmi dei consueti programmi scolastici.

Tuttavia era accaduto spesso che le stesse diagnosi mediche venissero effettuate tardivamente, e questo per due ragioni fondamentali: da un lato, come abbiamo visto, per la scarsa "ricettività" o consapevolezza dei genitori rispetto al problema, che ritardava il momento nel quale essi si rivolgevano alle strutture mediche preposte. Dall'altro però perché i medici stessi non erano sufficientemente preparati sull'argomento o non erano in grado di informare correttamente i familiari sul tipo di disabilità coinvolta e sui provvedimenti da prendere per affrontarla. A volte erano gli stessi operatori sanitari a sostenere che le problematiche manifestate da alcuni bambini si sarebbero risolte da sole nel tempo e che non sarebbe stato quindi necessario intraprendere nessun percorso o accorgimento specifico. D'altra parte, in tutti i casi di diagnosi conclamata non era prevista una presa in carico dei pazienti da parte delle strutture sanitarie a

cui essi si erano rivolti. Ciò avrebbe infatti permesso, una volta emessa la diagnosi, di suddividere il carico assistenziale tra le strutture e la famiglia in modo da cercare di alleggerire quest'ultima e di evitare che essa fosse totalmente abbandonata a se stessa anche per quanto riguarda gli aspetti della cura più strettamente medico-sanitari.

Nei casi da me analizzati era stato l'istituto scolastico specializzato (come l'Eden Centre e la Mary Chapman) a intervenire in tal senso. L'organizzazione scolastica permetteva infatti di sopperire alle necessità dei genitori impossibilitati a fronteggiare da soli le problematiche del proprio figlio, e per aiutarli nella ri-organizzazione del loro vissuto quotidiano. Una volta guadagnato l'accesso scolastico⁵, i genitori venivano finalmente informati sull'esatta condizione dei propri figli da parte del personale della scuola (composto in modo variabile da insegnanti "di sostegno", fisioterapisti, educatori etc.) e potevano avvalersi della struttura sia per portare avanti l'attività lavorativa, sia per cercare forme di supporto alternative, scambiando esperienze e trascorrendo il tempo con altri genitori interessati dal medesimo problema.

Nel terzo capitolo, mi concentrerò nel dettaglio sul ruolo svolto dall'istituzione scolastica nella gestione della problematica della disabilità e sui meccanismi di inclusione ed esclusione che questa stessa istituzione produceva rispetto alla società più allargata. Quello che mi preme però sottolineare qui era la funzione informativa, pedagogica e assistenziale svolta dalla scuola nel fare da tramite della relazione tra genitori e figli; funzione svolta anche con l'intento di *ri-semantizzare* la disabilità collocandola in una prospettiva differente rispetto a quella con cui i genitori tendevano a guardarla e interpretarla. In quest'ottica, la scuola svolgeva una funzione fondamentale poiché dava la possibilità ai genitori di "normalizzare" una situazione che, altrimenti, sia sul piano cognitivo che sul piano pratico esistenziale, avrebbe prodotto effetti di destrutturazione e di alienazione. Nel caso particolare della Mary Chapman, la scuola permetteva inoltre ai genitori di imparare un linguaggio nuovo ristabilendo una modalità di comunicazione genitori-figli efficace; comunicazione resa difficoltosa dal sordomutismo, parziale o totale, di questi ultimi. Ma, in generale, la scuola interveniva nel rapporto genitori-figli insegnando ai primi come relazionarsi con i secondi, come prendersi cura di loro e quali strategie comunicative, educative e comportamentali adottare nei momenti di crisi. In buona sostanza, la scuola offriva un intervento educativo-comportamentale a tutto tondo, che cercava applicazione non solo all'interno dell'ambiente scolastico ma anche in altri contesti di vita attraversati da genitori e figli.

5 Prima di accedervi, infatti, molte famiglie, dato il sovrannumero di richieste, erano state inserite in lista d'attesa.

Ora, tenuto conto di un contesto caratterizzato da una sostanziale ignoranza rispetto alla problematica della disabilità – i cui motivi vanno certamente rintracciati anche nella temperie culturale che il regime militare degli ultimi sessant’anni aveva contribuito a creare –, e per tornare alla questione di quali rappresentazioni sociali circondassero la disabilità, le domande che hanno guidato questo lavoro di ricerca si possono riassumere così: come interpretavano il fenomeno della disabilità i genitori? A partire da quali orizzonti di senso essi si avvicinavano al fenomeno e lo riconducevano a qualcosa di noto? Come mai fino al momento della diagnosi di disabilità non erano venuti a conoscenza di questa possibilità? E alla luce di questa scoperta, come ri-configuravano il loro essere genitori? Quali erano gli effetti di tale scoperta sul piano sociale, economico e familiare?

Affrontare il fenomeno della disabilità in Myanmar è parso come una via di accesso privilegiata per analizzare da vicino un determinato momento culturale e storico – quello dell’ultimo decennio – in considerazione di una particolare situazione socio-politica e della transizione democratica che sta avvenendo nel paese. Come ho mostrato nel primo capitolo, ciò che si osservava chiaramente a Yangon in quel periodo era il passaggio da una condizione di oppressione autoritaria, in cui prevaleva il sentimento della paura, a una situazione di liberalismo economico dai contorni confusi: un processo che procedeva in maniera un po’ schizofrenica, di pari passo con il perpetuarsi di sacche di povertà e disparità ancora molto accentuate tra la popolazione.

Sebbene in modo indiretto (attraverso sia letteratura esistente sul tema sia le testimonianze dei genitori coinvolti nella ricerca), la lente della disabilità ha permesso di mettere in luce alcuni aspetti oggettivi della realtà osservata: è stato quindi possibile procedere all’analisi delle caratteristiche del sistema sanitario birmano attuale e al modo in cui quest’ultimo si è sviluppato a partire dal suo rapporto storicamente determinato con il dominio coloniale e le forme di neo-colonialismo. Mentre sul piano dell’analisi dei vissuti soggettivi, tale prospettiva mi ha dato la possibilità di osservare sia il modo con cui le donne, e più in generale i genitori, vivono l’evento della gravidanza, sia le diverse modalità con cui le madri si relazionano con il proprio “essere madri” al momento della nascita di un figlio disabile (o in seguito alla scoperta della sua disabilità).

Nell’indagare questa tematica, ho accolto l’invito di Rayna Rapp e Faye Ginsburg a considerare la sfera intima della famiglia e della parentela “come un sito in cui spesso vengono messi in scena per la prima volta i drammi sociali contemporanei a proposito delle idee e delle pratiche in divenire sulla riproduzione e sulla disabilità” [trad. mia] (Rapp, Ginsburg 2001:535).

Questo ha voluto dire rimettere al centro dell'analisi la famiglia, e non più solo il contesto sanitario, come luogo di produzione e ri-creazione di significati e di pratiche che circondano la disabilità – e la salute più in generale – in Myanmar.

Prima di addentrarmi nel mondo delle esperienze soggettivamente vissute, però, mi interessava anche capire come mai, quali fossero i motivi socio-strutturali all'origine di questa mancanza di conoscenze rispetto all'esistenza stessa della disabilità: come mai nessuno ne parlava? A fronte dell'universalità del fenomeno, com'era possibile che potesse rimanere un aspetto del tutto ignoto ad alcune persone nel corso della loro esistenza? Se vi erano, quali erano i discorsi di senso comune che circondavano la disabilità? Tutti questi quesiti si ricollegavano in parte alla domanda generale con cui avevo esordito il mio lavoro di ricerca sul campo: come mai il fenomeno della disabilità era circondato da questo regime di invisibilità (invisibilità relativa soprattutto alla dimensione pubblica del fenomeno)?

1.1. Il sistema sanitario birmano

Una delle testimonianze più inquietanti del clima di terrore e paura che dominava nel paese fino a poco più di un ventennio fa è contenuta indubbiamente in *Karaoke Fascism* (2004) di Monique Skidmore. Nel libro l'autrice ripercorre la sua esperienza di ricerca a Yangon, nei primi anni Novanta, quando il Myanmar era ancora governato dal regime militare dello State Law and Order Restoration Council (SLORC), poi divenuto – non senza ironia – nel 1990 State Peace and Development Council (SPDC). Il libro descrive in modo accurato le strategie messe in atto dai militari per tenere soggiogata la popolazione, restituendo l'atmosfera di costante minaccia che investiva ogni aspetto della loro vita sociale, compreso quello della cura e della salute. Il libro non è però incentrato solo sulle strategie del terrore, ma anche sulle contro-strategie – o “verbali segreti” (Scott 2012) – messe in atto dalle persone per sopravvivere in un siffatto contesto, basate su un finto conformismo alla retorica di regime e la partecipazione simulata ai rituali di massa da esso prescritti. Tuttavia, il clima di terrore instaurato dal regime e la tendenza da parte di quest'ultimo a negare l'esistenza di alcune problematiche di salute – come è stato nel caso dell'HIV/AIDS – hanno inevitabilmente e negativamente influito sullo stato di benessere della popolazione, contribuendo a diffondere piuttosto che a combattere alcune patologie e virus. La situazione è via via migliorata negli anni, soprattutto a partire dal 2012, via via che il processo di democratizzazione avanzava⁶. Ma gli investimenti nel settore sanitario, ancora

⁶ Il primo governo semi-civile si era formato già nel 2011, ma i militari avevano più volte sconfessato i risultati di diverse tornate elettorali in cui il partito democratico dell'NLD all'opposizione aveva registrato un gran numero di voti.

nell'anno 2014-2015, si attestavano solo al 3,4% della spesa pubblica complessiva del paese (Latt *et al.* 2016), a segnalare che non vi era nessuna volontà – e anche la capacità – da parte dell'allora governo al potere di aumentare gli investimenti in questo settore. Questa situazione, accanto ai fattori sopra descritti, aveva spinto moltissime persone (la maggior parte delle quali appartenenti ai gruppi etnici minoritari *non* bamar) ad intraprendere, soprattutto a partire da fine anni Ottanta, quelli che ho identificato nel mio lavoro di tesi magistrale⁷ come “viaggi sanitari”, ovvero spostamenti intrapresi con l'obiettivo di accedere a un sistema di cura situato oltre il confine thailandese. Si trattava di viaggi che comportavano alti rischi, oltre ad elevati costi, e che avvenivano in un regime di “illegalità”⁸, sebbene, una volta riconosciuta la condizione di malattia, si creassero dei regimi *extra legem* che consentivano alle persone di rimanere in Thailandia fino alla completa o parziale risoluzione della problematica – ciò che Giorgio Agamben ha riassunto nel concetto di “stato d'eccezione” (2003). Spesso dettati dalla disperazione, a chi decideva di affrontare questi spostamenti non rimaneva altra scelta per evitare la morte che quella di varcare il confine.

Nella maggior parte dei casi, le persone che intraprendevano queste trasferte provenivano da zone rurali del Myanmar dove le strutture sanitarie erano inesistenti o si erano rivelate inadeguate. Tra i motivi c'era sicuramente la scarsa preparazione medica del personale; la mancanza di strumentazione diagnostica e di dispositivi terapeutici; i costi eccessivi dei trattamenti; ma anche, da parte della popolazione, la mancanza di conoscenze per poter riconoscere la problematica o la diffidenza nei confronti delle stesse strutture sanitarie e del personale medico⁹.

In un articolo intitolato *Menstrual Madness* (2008), Skidmore aveva scavato a fondo nei significati che alcune donne birmane, reinsediate forzatamente in alcune zone periurbane di Yangon e Mandalay¹⁰, attribuivano al sangue mestruale inteso come indicatore dello stato di salute e di benessere (*well-being*) della donna. In particolare, l'autrice si soffermava sulla con-

7 La mia ricerca, condotta tra il 2013 e il 2014, era infatti incentrata sullo studio del sistema sanitario thailandese e di confine per i migranti e rifugiati provenienti dal Myanmar in Thailandia. V. Caterina Sciarada, «*Soffro, dunque sono*». *I confini della salute tra Birmania e Thailandia (Provincia di Tak)*, tesi di laurea magistrale in Scienze antropologiche ed etnologiche, Università degli studi di Milano-Bicocca, a.a. 2013/2014 (https://www.academia.edu/14711039/_Soffro_dunque_sono_I_confini_della_salute_tra_Birmania_e_Tailandia_Provincia_di_Tak_).

8 La Thailandia non ha infatti mai ratificato la Convenzione di Ginevra del 1951 sui rifugiati e non ha quindi mai acconsentito a riconoscere lo status di “rifugiati” alle persone che varcavano il confine thailandese sfuggendo alle persecuzioni subite in Myanmar.

9 Nel mio lavoro di tesi magistrale mi sono concentrata, tra le altre cose, sull'attività svolta da una clinica di confine, la Mae Tao Clinic, fondata alla fine degli anni Ottanta a Mae Sot, una piccola città thailandese, proprio per fronteggiare i bisogni sanitari della popolazione migrante proveniente dal vicino Myanmar.

10 Il reinsediamento forzato imposto dalle autorità militari dello SLORC di Yangon aveva una doppia finalità: di isolare le famiglie e i vicinati ritenuti simpatizzanti nei confronti della democrazia; per fare spazio alla costruzione in chiave “moderna” di nuove aree urbane.

nessione diretta che le donne da lei intervistate istituivano tra la condizione o l'emergere della malattia – ascrivibile quindi a una condizione di squilibrio interno al soggetto – e la situazione economica e politico-sociale nel paese a metà degli anni Novanta:

La conclusione più significativa derivante dai dati raccolti sul campo è che, per le donne della Birmania periurbana, la regolarità e il volume di sangue durante le mestruazioni e il parto rappresentano il segnale fondamentale della salute e del benessere. Stare in buona salute dipende dall'armonia del corpo, e del corpo con l'universo, laddove quest'ultimo include le dimensioni socioeconomica e politica delle vite di tutti i giorni [trad. mia]. (Skidmore 2002:82)

Questo squilibrio e disarmonia tra lo stato interno alla donna e la condizione socio-ambientale esterna favoriva l'insorgere di malattie tipicamente femminili, le quali si manifestavano attraverso una riduzione o un aumento eccessivo del flusso mestruale (entrambi considerati come potenzialmente disfunzionali), e che, se non opportunamente trattate, si ritenevano potessero portare anche alla "pazzia". Nell'indagare questa connessione, l'autrice si richiamava da un lato al concetto di "violenza strutturale" di Paul Farmer (1992), cioè alla struttura di vincoli (in particolare la condizione di povertà) che influiva sui percorsi di vita delle persone e, di conseguenza, sulle loro possibilità di ammalarsi. Dall'altro, essa si rifaceva alla proposta di Byron Good (1977) di considerare il sangue mestruale come un simbolo chiave a partire dal quale comprendere il modo con cui le donne non solo interpretavano il proprio stato di benessere ma modellavano anche le loro pratiche e credenze legate alla cura.

Sulla scorta dell'analisi offerta da Skidmore e allargando lo sguardo al sistema di cura nel suo complesso, propongo anche qui di analizzare la situazione generale di salute della popolazione birmana alla luce di tre assi fondamentali di analisi, e in particolare: *(i)* lungo l'asse che contrappone l'ambiente rurale e urbano, tenuto conto che secondo le statistiche ufficiali il 70% della popolazione sul totale vive ancora oggi in aree rurali e solo il 30% in aree urbane (Ministry of Labour, Immigration and Population 2015a); *(ii)* rispetto al clima politico del paese, anche alla luce della recente fase di transizione democratica; *(iii)* e infine in relazione alla questione etnico-religiosa e della cittadinanza.

Rispetto al primo punto, nel primo capitolo ho illustrato come la netta distinzione che intercorre tra l'ambiente rurale e quello urbano in Myanmar imponga una certa prudenza quando si vogliano estendere alcune considerazioni relativamente all'intero paese. In generale, quando si analizza un certo contesto è sempre necessario tenere a mente che la situazione potrebbe essere anche molto diversa altrove. E ciò è tanto più vero in un paese che, come il Myanmar, presenta una varietà regionale, etnico-linguistica e geografica molto ampia. Per quanto riguarda il

sistema sanitario, è sicuramente opportuno distinguere tra la situazione che caratterizza i centri urbani e peri-urbani del paese da quella che si può ritrovare nei contesti rurali e più periferici del paese.

Riguardo alla situazione politica del paese, occorre sottolineare come l’“economia amorale” (Skidmore 2002) che la dittatura militare ha imposto al paese per quasi sessantanni abbia portato ad un drastico impoverimento delle strutture sanitarie, le cui conseguenze si possono ravvisare ancora oggi e si avvertono con maggiore drammaticità soprattutto nelle aree periurbane e rurali del paese¹¹. Dal 2015, anno della vittoria elettorale dell’NLD, la situazione è pian piano migliorata, ma per riformare l’intera struttura del sistema sanitario la strada da percorrere sembra ancora molto lunga. Anche se, dal 2013, il Myanmar è tra quei paesi che si sono assunti l’impegno di raggiungere gli obiettivi prefissati dal cosiddetto Millenium Development Goals (MDGs)¹², soprattutto per quanto riguarda lo sviluppo del settore sanitario. Tra gli obiettivi prioritari si annoverano la riduzione della mortalità materna e infantile legate alla nascita, accanto a una serie di interventi per combattere tubercolosi, malaria e HIV/AIDS – le tre principali problematiche di salute nel paese (Saw *et al.* 2013).

A proposito del processo di adattamento del sistema sanitario alle diverse trasformazioni avvenute in concomitanza dei diversi cambiamenti storico-politici, alcuni studiosi hanno identificato tre principali periodi attraverso i quali tale processo si è sviluppato: un primo periodo viene datato a partire dall’indipendenza del 1948 fino ai movimenti di protesta del 1988; il secondo va dal 1988 al 2005, quando il paese, ancora governato dalla dittatura militare al potere, ha avviato un’economia di libero mercato, ma in un contesto di profondo isolamento internazionale e con un numero bassissimo di investimenti nazionali interni nel campo della salute. Il terzo periodo è quello che viene identificato a partire dal 2005 al 2012, quando, per la prima volta, vennero avviati programmi di riforma e ristrutturazione del sistema sanitario in contemporanea con le prime riforme in campo politico (e costituzionale) (Grundy *et al.* 2014). A questa periodizzazione tripartita andrebbe forse aggiunta una terza fase, relativa agli ultimi anni, databile a partire dalla vittoria elettorale dell’NLD alle ultime elezioni del 2015 ed estendibile fino ad oggi. Sembra infatti che con l’aprirsi di quella che molti cittadini hanno identificato come una “nuova fase”, la direzione intrapresa dallo stato centrale sia stata quella di decentralizzare sempre di più funzioni di comando e poteri decisionali trasferendoli a un sistema ammi-

11 In cui vive appunto circa il 70% della popolazione complessiva del paese.

12 Il Myanmar è uno dei 189 paesi firmatari della United Nations Millenium Declaration del 2000, che ha prefissato il raggiungimento di questi obiettivi a partire dal 2015 in avanti. Tra gli obiettivi è stato discusso anche quello di introdurre uno schema di copertura sanitaria universale, che permetta di far fronte ai bisogni della popolazione più vulnerabile, tra cui poveri, anziani, disabili e impiegati nel mercato di lavoro informale etc. (Saw *et al.* 2013).

nistrativo organizzato su base regionale, con conseguenti nuovi cambiamenti nella vita delle persone.

Partendo da questa distinzione delle diverse fasi storiche, cercherò ora di descrivere brevemente le tappe che via via hanno portato al formarsi di un sistema sanitario nazionale. In seguito a tre guerre anglo-birmane (1824-26; 1852-53; 1885-86), nel 1886 l'Impero Britannico inaugurò il processo di colonizzazione del paese (allora denominato ufficialmente Burma). Attraverso un'opera sistematica di razionalizzazione delle funzioni centrali dello stato da parte del governo coloniale – ottenuta attraverso l'istituzione di un sistema tecnico-amministrativo estraneo alle forme di organizzazione politica pre-coloniale¹³ – nel 1908 nacque la prima Commissione di salute, poi divenuta Dipartimento di Salute Pubblica (Taylor 2009). Dopo l'occupazione giapponese (1942-1945), e il riconoscimento dell'indipendenza nel 1948, l'evolversi del settore sanitario proseguì nel quadro delle riforme del Partito Socialista Birmano (Burma Socialist Programme Party) del generale Ne Win, avviato nel 1964 e terminato nel 1988 con lo scoppio delle proteste nel paese. Nonostante il clima politico di terrore, in quegli anni il Myanmar fu uno dei primissimi paesi, tra quelli considerati “in via di sviluppo”, a inaugurare un sistema di cura di base. Nel 1953 fu infatti inaugurato il progetto di costituire un sistema sanitario organizzato su base rurale: il Rural Health Centres (RHC) con l'obiettivo di dotare ogni distretto amministrativo rurale di un proprio centro di salute di riferimento (Grundy *et al.* 2014). All'inizio del 1967 fu quindi istituito e reso effettivamente operativo un sistema sanitario rurale che includeva, accanto ai Centri di Salute Rurali e alle loro rispettive sotto-unità, una rete di ospedali associati alle diverse *township* (distretti amministrativi) e una serie di piccoli presidi sanitari sparsi per il territorio. Questa riorganizzazione del sistema di salute era stata inaugurata il 1° gennaio 1965 con l'obiettivo esplicito di estenderne la portata anche alle aree più remote e povere del paese. Tuttavia, all'epoca, il numero di dottori era ancora molto sottodimensionato rispetto alla popolazione da soddisfare: vi era infatti un solo dottore ogni 11 mila abitanti (*ibidem*).

In realtà, alcuni studiosi (Taylor 2009, Butwell 1972, Cook 1970) sostengono che nel periodo socialista di Ne Win si sia registrato il maggior numero di investimenti nel settore della salute, oltre a un aumento considerevole del numero di ospedali e di posti letto. Nel complesso, ci furono effettivamente alcuni miglioramenti: tra il 1964 e il 1983, ad esempio, l'aspettativa media di vita delle persone aumentò passando dai 45 ai 61 anni per gli uomini e dai 48 ai 65 anni per le donne; la mortalità infantile diminuì drasticamente e la spesa pubblica nel settore sanitario

13 Basate sulla divisione in regni la cui amministrazione era affidata a un *sawbwa*.

arrivò quasi al 10% di quella complessiva (Grundy *et al.* 2014). Tuttavia, i decenni di stagnazione economica che colpirono il paese contribuirono a determinare un grave declino nel settore della formazione medica e, di conseguenza, nella qualità delle cure stesse (Taylor 2009).

Il periodo che seguì, databile nel periodo che va dal 1988 al 2005, fu segnato dall'avvio del processo di liberalizzazione economica; avvio che coincise con la dichiarazione delle Nazioni Unite in cui il Myanmar veniva descritto come uno dei paesi più arretrati tra quelli cosiddetti “sottosviluppati”. In questa fase, il potenziamento del sistema di salute pubblica subì una notevole battuta d'arresto, anche perché la spesa pubblica destinata a questo settore scese nel 2000 fino all'1,2% del totale¹⁴, al punto che la World Health Organization collocò il Myanmar nei posti più bassi della classifica internazionale di quegli anni (WHO 2011). Il problema principale stava nella scelta del governo di attrarre investimenti stranieri concentrandosi sullo sviluppo dell'industria estrattiva e sul turismo a scapito delle riforme sociali e dei piani di risanamento ambientale di lungo periodo (Grundy *et al.* 2014).

La terza fase, che va dal 2005 al 2012 circa, è forse la più drammatica dal punto di vista sanitario, anche se i problemi più grossi erano comuni a quelli di altri paesi in via di sviluppo, e dovuti principalmente alla mancanza di infrastrutture, sistemi logistici, equipaggiamenti, medicinali essenziali, e di un sistema di trasporto adeguato, del tutto inesistente nelle aree rurali e più periferiche del paese (Myanmar Ministry of Health 2006).

A proposito di mobilità limitata e di difficoltà di accesso alle strutture sanitarie, mi permetto qui di richiamare brevemente la situazione relativa a Kawthaung (regione di Thanintaryi), una piccola cittadina situata nei pressi di Victoria Point (considerato il punto geografico più a Sud del Myanmar, separata solo da una sottile lingua di mare dalla Thailandia. A Kawthaung soggiornai solo per una settimana. Mi trovavo infatti all'incirca a metà del mio periodo di ricerca sul campo e, avendo l'opportunità di poter osservare un contesto diverso da Yangon, decisi di accompagnare a titolo informale e gratuito lo staff di una piccola ONG con base a Torino, di nome MedAcross, che operava da qualche anno nella zona. MedAcross finanziava, e finanzia ancora oggi, un servizio di clinica fissa e un altro di clinica mobile erogati attraverso l'operato di una piccola équipe formata da un medico birmano e due infermiere. La clinica fissa si trovava a Kawthaung all'interno di un edificio privato, la cui organizzazione, dai pasti ai momenti di preghiera, era interamente affidata a un gruppo di suore birmane, afferenti a un ordine cattolico francese. La clinica mobile invece – nella forma di un fuoristrada noleggiato all'occorrenza con i fondi di MedAcross – si teneva con cadenza settimanale e aveva l'obiettivo di portare

14 Nel 2014 (secondo l'ultima stima disponibile della WHO), la spesa ammontava al 2,3% del PIL.

cure di base e medicinali nei villaggi più remoti dell'area situata nei dintorni di Kawthaung; un'area nella quale i presidi sanitari scarseggiavano, eccetto che per la presenza di alcuni *rural health center* e di piccoli *community center*. Gran parte degli abitanti di quest'area era di etnia malese (chiamati *pesciù* in birmania, a maggioranza islamica), e traeva la maggior parte del proprio sostentamento dal lavoro nei campi di caucciù e di olio di palma.

La mia visita avvenne alla fine del mese di agosto 2018, perciò in piena stagione delle piogge. In quel periodo le strade sterrate per raggiungere i villaggi, privi di corrente elettrica, erano piene di fango e ciò impediva un loro agile attraversamento. Mentre superavamo filari di giungla che mi allontanavano sempre più dai comfort e dalle sicurezze apparenti del centro urbano, mi domandavo come le persone facessero a muoversi con quelle strade invase di fango e a raggiungere i presidi sanitari che a volte distavano svariati chilometri dai loro insediamenti. Da questa considerazione era appunto nata l'idea di MedAcross di avviare un servizio di clinica mobile che, attraverso il lavoro svolto dal team medico, raggiungesse, almeno una volta a settimana, le aree più isolate di quell'area. Qualora poi, nel corso di queste trasferte, il medico della clinica si trovasse di fronte a pazienti affetti da problematiche più gravi, inoltrava richiesta alla ONG affinché quest'ultima si facesse carico del loro trasferimento all'ospedale pubblico di Kawthaung o, nei casi più gravi, agli ospedali più attrezzati di Yangon (o della vicina Thailandia).

In quei giorni visitai anche l'ospedale pubblico di Kawthaung. In quell'occasione mi resi conto di quanto gli standard igienico-sanitari e le dotazioni della struttura fossero lontani da quelli che per un occidentale – e soprattutto per un medico occidentale – si potrebbero considerare livelli minimamente accettabili: l'ospedale, un edificio dal design moderno in cemento e mattoni, presentava un'architettura molto ampia, ariosa, caratterizzata da larghi atri e scalinate ma, in rapporto allo spazio disponibile, il numero di reparti e la capienza di posti letto erano assai limitati; i corridoi degli edifici erano sporchi e macchiati di sputi rossi di betel in più punti; alcuni cani randagi circolavano liberamente o sonnecchiavano tra un reparto e l'altro, mentre alcuni reparti erano stati definitivamente svuotati e giacevano sigillati in totale stato di abbandono; le corsie dove stazionavano i malati erano poi prive di qualsiasi sistema di climatizzazione, con il risultato che l'umidità e le zanzare vi regnavano incontrastate.

Lo scenario appena descritto restituisce abbastanza fedelmente la situazione in cui versa, più in generale, il sistema sanitario nel paese. Se pur qualche lieve miglioramento, la condizione degli ospedali dei più importanti centri urbani del paese – come Mandalay o Yangon – non era poi molto dissimile. Un medico chirurgo italiano mi ha riferito, in seguito a una visita all'ospedale pubblico di Mandalay (la seconda città più importante del Myanmar) risalente a

marzo 2016, di come le sale operatorie, ad esempio, fossero dotate di finestre apribili sull'esterno, facendomi notare come questo stridesse con gli ambienti asettici degli ospedali occidentali nei quali, onde evitare contaminazioni e diffusione di germi, le sale venivano di norma totalmente sigillate rispetto all'esterno e opportunamente areate con sistemi d'aerazione interni.

D'altronde, la situazione del sistema sanitario birmano è ciò su cui ha fatto leva l'umanitarismo internazionale (e locale, sebbene in misura a mio avviso minore rispetto a quest'ultimo) per riuscire ad aprire la strada a rapporti di collaborazione con il governo e ottenere così l'autorizzazione a intervenire per soddisfare bisogni sanitari della popolazione. L'ingresso massiccio di ONG nel paese è stato reso possibile da quello che Didier Fassin ha chiamato "ethos compassionevole" (2006), ovvero grazie alla produzione e circolazione di discorsi sul dolore e una "messa in scena" della sofferenza attraverso l'accentuazione del carattere di drammaticità dell'emergenza sanitaria.

Tuttavia, la penetrazione dell'umanitarismo nel paese su larga scala non è stato scevro di ostacoli e resistenze. Se la "ragione umanitaria" (Fassin 2012) ha indubbiamente favorito l'ingresso delle ONG internazionali, l'atteggiamento dominante da parte degli ufficiali militari, degli impiegati statali e dei comandanti regionali nei confronti di queste entità non ha mai cessato di essere dominato da diffidenza e scetticismo. La pressione e il controllo esercitato sul loro operato, ha inoltre costretto le ONG internazionali e locali ad evitare di assumere una qualsiasi forma di posizionamento politico e di critica nei confronti dell'azione di governo:

[Perché le ONG potessero avere successo,] è stato fondamentale mantenere una posizione strettamente apolitica. Spesso si rende necessario lavorare in collaborazione con le previsioni di programma governative. Per esempio, nel 2008 c'erano diciotto ONG internazionali e 17 ONG del Myanmar che lavoravano con l'ONU e il Ministero della Salute nell'ambito del Programma sanitario nazionale per la lotta all'HIV/AIDS e altre malattie sessualmente trasmissibili. La comunità delle ONG rimane ristretta, ma la vita organizzativa è molto più vivace rispetto a prima del 1988. Tuttavia, non è ancora arrivato il momento di assumere un ruolo più apertamente politico [trad. mia]. (Taylor 2009:449)

Intanto, accanto alle numerose ONG internazionali, hanno poi assunto un'importanza altrettanto rilevante nel campo dell'assistenza sanitaria le ONG locali, sotto forma di *community-based organization* (CBO) e di *religion-based society*:

In linea con le politiche sanitarie nazionali, organizzazioni non governative come la Myanmar Maternal and Child Welfare Association e la Myanmar Red Cross Society si stanno facendo carico di una fetta dei servizi. L'erogazione dei servizi sanitari è resa possibile anche grazie al contributo di

organizzazioni non governative nazionali, nonché di organizzazioni locali [*community-based organizations*] e associazioni religiose [*religion-based societies*] [trad. mia]. (Nyi Nyi Latt *et al.* 2016:125)

In generale quindi, il ruolo svolto dalle numerose istituzioni non governative locali nell'ambito del welfare, della beneficenza e dell'assistenza in favore degli strati più deboli della società, soprattutto nel propagare e mantenere un'idea forte di reciprocità alla base dei rapporti sociali, è stato storicamente influenzato dalla congiuntura economica e politica che via via si è andata delineando nel tempo. Ad esempio, nel periodo dominato dal Burma Socialist Programme Party (BSPP) (1974-1988), gran parte delle organizzazioni della società civile furono censurate o dismesse. Al di fuori di un ristretto numero di organizzazioni di classe o di massa autorizzate, tutti gli altri gruppi della società civile non collegati alla sfera religiosa furono soppressi o cooptati dai comandi militari locali per divenire rappresentative del BSPP. Questa politica repressiva durò fino al 1988, anno caratterizzato dall'esplosione delle manifestazioni di massa che si opponevano al regime (McCarthy 2016:315). Con la vittoria del partito dell'NLD alle elezioni del 1990, il regime militare entrò in un periodo di crisi, segnato da un processo di consolidamento su scala statale (Taylor 2009) e nazionale che mirava a penetrare in modo capillare ogni angolo del paese, dal centro alle periferie più remote, sotto l'egida della nuova denominazione ufficiale di Repubblica dell'Unione del Myanmar (che sostituiva la precedente denominazione di *Burma*, introdotta con il colonialismo). A dispetto del regime di sorveglianza e di controllo esercitato in maniera sempre più aggressiva sulla società civile, l'economia conobbe un periodo di drastico declino e in tutto il paese vi fu un drammatico peggioramento del welfare e delle condizioni di vita della popolazione. Solamente una volta preso atto delle conseguenze disastrose dal punto di vista umano di questo quadro socio-economico, il governo si decise ad ammorbidire il proprio atteggiamento nei confronti dei gruppi non governativi, anche se molti di questi furono costretti ad accettare il predominio politico della giunta militare al potere per poter continuare a svolgere la propria attività.

Negli ultimi vent'anni circa sono nate anche organizzazioni specificatamente dedicate alla problematica della disabilità: le Disabled People Organizations (DPOs). Si tratta di organizzazioni della società civile, formatesi sul modello delle *community-based organization* e *religion-based society* sopra citate, e come queste ultime operanti su base di quartiere o di *township* (il distretto amministrativo più ampio) e con una precisa connotazione religiosa (nella maggior parte dei casi buddhista o cristiana). Accostabili alle forme dell'associazionismo militante, queste organizzazioni sopravvivono grazie a un meccanismo di auto-finanziamento, e cioè grazie

alle donazioni provenienti quasi unicamente da attori privati, oltre che al reclutamento di persone che vi lavorano a titolo volontario e gratuito. Grazie all'importante funzione socio-assistenziale che svolgono nei confronti delle persone – soprattutto adulte – con disabilità, al momento della mia ricerca alcune DPO avevano acquisito una certa autorevolezza e influenza nei processi di *policy* a livello locale. Accadeva quindi che le amministrazioni delle *township* si consultassero anche con queste entità in materia di politiche pubbliche. Queste organizzazioni, d'altro canto, erano nate spontaneamente per colmare il vuoto legislativo e istituzionale dell'assistenza ai disabili lasciato dalle amministrazioni locali e statali, finendo per costituire una rete di welfare informale imprescindibile per una larga fetta di popolazione, cui non restava altra scelta che affidarsi ad esse per il soddisfacimento dei propri bisogni, compresi anche i bisogni di base. Purtroppo, le divergenze di idee e di approcci delle diverse DPO, spesso dovute al fatto di richiamarsi a credi religiosi diversi, avevano fatto sì che queste si fosse creato un clima di competizione, quando non di aperto conflitto, sulle modalità più corrette per intervenire.

Come sostengono molti studi statistici sul sistema sanitario birmano, ancora oggi “l'evoluzione del sistema di cura birmano è strettamente associata ai recenti cambiamenti nel sistema politico e amministrativo” [trad. mia] (Nyi Nyi Latt *et al.* 2016:124). Inoltre, sebbene il sistema si configuri come una mescolanza di settore privato e pubblico, esso fa principalmente capo al *Ministry of Health* (MoH), suddiviso a sua volta in sei differenti dipartimenti¹⁵. Non esistono ancora stime accurate sul numero di strutture ad esso afferenti, ma il sistema privato ricopre anch'esso una larga fetta del panorama di strutture operanti sul territorio. I costi dei trattamenti in questo caso sono elevati e, di conseguenza, accessibili solamente a una piccolissima porzione di popolazione. Allo stesso modo, le assicurazioni sanitarie sono previste solamente per gli impiegati del governo.

Tornando ora alla questione della disabilità, occorre dire che se è il Ministry of Health (MoH) il ministero competente incaricato della gestione degli aspetti strettamente sanitari (fisioterapici, riabilitativi etc.) della problematica – sebbene, come ho mostrato poco fa, la presa in carico sia in genere inesistente –, per tutti gli aspetti legislativi riguardanti la sfera dell'educazione è il Ministry of Welfare, Relief and Resettlement (MoWRR) a farsi carico di tali questioni. Le scuole pubbliche (governative) cosiddette “speciali” di Yangon, rivolte cioè unicamente a bambini con disabilità, fanno infatti capo a questo ministero. Dal punto di vista legislativo, la separazione di competenze tra il MoH e il MoWRR ha prodotto non poche criticità, anche

15 Department of Public Health, Medical Services, Health Professional Resource Development and Management, Medical Research, Food and Drug Administration, Traditional Medicine.

perché i due ministeri sono contraddistinti da meccanismi interni molto diversi e ciò avrebbe creato dissidi e incomprensioni nelle attività di governo, soprattutto al momento di legiferare.

Dal punto del riconoscimento della problematica e dei diritti delle persone disabili, tuttavia, negli ultimi anni sono stati fatti alcuni passi avanti importanti nel campo della disabilità: nel dicembre 2011, ad esempio, il Myanmar ha ratificato la United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD), con la quale il paese si impegna a riconoscere esplicitamente i diritti delle persone disabili a non essere discriminate in ogni settore della loro esistenza, e in particolare sul luogo di lavoro. In ottemperanza alla convenzione delle Nazioni Unite, il governo ha quindi promulgato, nel giugno 2015, la legge per i diritti delle persone disabili (The Rights of Persons with Disability Law) e, da dicembre 2017, lo statuto (*by-law*) per l'implementazione di questa legge. Tale regolamento contiene, ad esempio, alcuni obblighi per i datori di lavoro di assunzione, promozione e di non discriminazione delle persone disabili sul lavoro¹⁶. Sebbene ancora in forma del tutto embrionale, il MoWRR sta anche pensando all'implementazione di un sistema per il riconoscimento e la classificazione del grado di disabilità dei bambini in base a dei criteri standard. Tale sistema di classificazione servirebbe come base attraverso la quale erogare dei sussidi alle famiglie; sussidi finalizzati a finanziare gli studi o a sostenere le spese di salute dei figli affetti da disabilità. Si tratterebbe di un provvedimento che finora nessun governo si era mai proposto di implementare. Nel dicembre 2017, inoltre, in occasione della promulgazione ufficiale del regolamento applicativo della legge, è stata formata una commissione intitolata National Commission for the Rights of Persons with Disabilities. Questa commissione è presieduta dal secondo vice Presidente in carica del Myanmar – a segnalare simbolicamente l'attenzione sempre maggiore che la problematica della disabilità sta ricevendo nel paese – e si riunisce per deliberare ogni sei mesi. Un'altra commissione in fase di creazione è la State and Region Disabled People Organization, il cui scopo, una volta avviata, sarà il coordinamento delle diverse realtà istituzionali che già si occupano o si occuperanno di disabilità a vari livelli nei diversi stati del Myanmar. La volontà alla base di questa iniziativa di governo è di creare una rete di supporto che raggiunga ogni area del paese, comprese le aree rurali che finora sono rimaste escluse da ogni tipo di intervento, cercando di applicare un criterio più sistematico e un approccio più condiviso.

¹⁶ Questa iniziativa ha portato alla pubblicazione, su iniziativa di alcune ONG internazionali e locali, di un manuale indirizzato alle società di business e a ogni potenziale datore di lavoro, contenenti alcune linee guida per intraprendere i necessari provvedimenti atti a favorire l'assunzione e la non discriminazione dei lavoratori disabili. Per un ulteriore approfondimento, si veda: AAR Japan (Association for Aid and Relief, Japan), MCRB (Myanmar Centre for Responsible Business), JICA (Japanese International Cooperation Agency), MoWRR (Ministry of Welfare, Relief and Resettlement), 2018, «Employing Persons with Disabilities: A Handbook for Employers in Myanmar», disponibile al link: https://www.myanmar-responsiblebusiness.org/pdf/handbook-employing-persons-with-disabilities_en.pdf (consultato il 30 maggio 2019).

2. Il crollo del mito del “bambino perfetto” e la dottrina del karma

Come ho mostrato all’inizio del capitolo, la nascita di un bambino disabile si configura come un evento inaspettato e ciò produce un effetto dirompente sull’immaginario dei genitori intervistati, anche perché tale immaginario risulta essere dominato da quello che in psicologia si definisce il mito del “bambino perfetto” – del bambino cioè sano, “normale”. In mancanza di test e strumenti di diagnostica prenatale che permettessero di “prepararsi” in anticipo alla nascita di un figlio disabile, per molti genitori è scontato che nascerà un bambino sano. Inoltre, per alcune madri, magari alla seconda o terza gravidanza, tale esito positivo appare ancora più scontato.

In questo paragrafo mi concentrerò soprattutto su quelle testimonianze di genitori per i quali la nascita di un figlio disabile ha prodotto un vero e proprio “cortocircuito” cognitivo, e di conseguenza una riorganizzazione della percezione del sé come genitori. A questo livello di analisi ho dovuto però distinguere tra le testimonianze dei genitori intervistati all’Eden Centre e quelle delle madri della Mary Chapman: infatti mentre i primi si erano dovuti confrontare con la disabilità dei propri figli sin dalla nascita, o comunque a breve distanza di tempo da questa, i genitori dei ragazzi sordomuti della Mary Chapman avevano in genere impiegato più tempo prima di rendersi conto della problematica, a volte anche verso i 2-3 anni di età del bambino. Questa lenta presa di coscienza si era verificata anche in quei casi nei quali in realtà alcune avvisaglie del problema si erano manifestate già nei primi mesi di vita del neonato. A tal riguardo, più di una madre mi raccontò di come si fosse accorta che qualcosa non andava nel momento in cui il proprio figlio, quasi compiuto l’anno di età, non aveva minimamente reagito ad alcuni rumori forti – come quello di un sonoro temporale – e di come ciò avesse destato in lei dei sospetti. In più di un’occasione, tuttavia, i medici a cui queste madri si erano rivolte le avevano tranquillizzate affermando che il problema si sarebbe risolto spontaneamente mano che i figli fossero cresciuti. Per alcune madri da me intervistate, quindi, la scoperta risaliva a un tempo abbastanza recente e il dolore che esse provavano sembrava essere ancora molto vivo e sentito. Per evitare di andare a sollecitare nuovamente emozioni spiacevoli ho quindi volutamente evitato di soffermarmi troppo sulla rievocazione di quei particolari momenti.

Ad ogni modo, la scoperta del sordomutismo (e talvolta della sindrome di Down, o di ritardi evolutivi in generale) in età infantile avanzata sembrava avvenire a causa di due principali motivi: da un lato per una tendenza inconscia da parte dei genitori a voler “negare” il problema – tendenza certamente presente in molti genitori; dall’altro lato ciò era dovuto alla natura stessa del problema poiché era più difficile riconoscere i sintomi di un problema più profondo e non

confondere questi ultimi con quei ritardi che talvolta si possono appunto presentare nello sviluppo evolutivo dei bambini e che possono effettivamente risolversi spontaneamente con il passare del tempo (confusione cui vanno incontro molti genitori con figli disabili). Completamente diversa invece era la reazione dei genitori in caso di problemi dovuti a paralisi cerebrali, a disabilità fisiche (magari dovute a patologie disgenetiche e non a complicanze del parto), soprattutto quando queste si presentavano con malformazioni dell'apparato scheletrico o davano luogo a difficoltà motorie: in questi casi il riconoscimento era inevitabilmente tempestivo e contestuale al momento della nascita.

Ora, al di là di queste differenze temporali legate al manifestarsi dei diversi tipi di disturbi, il modo con cui i genitori reagivano alla diagnosi era in realtà molto simile: in quasi tutti i casi, infatti, la scoperta della presenza di una disabilità aveva un effetto emotivo dirompente, e innescava nei genitori una prima reazione di stupore, cui subentrava, una volta elaborata in parte la notizia, un sentimento di grande dolore e sofferenza. Nel ripercorrere con me tutti i singoli eventi legati a quello che veniva ricordato come un momento traumatico – quello della scoperta – le madri, soprattutto, scoppiavano talvolta a piangere. Se da un lato questo per me poneva non pochi problemi dal punto di vista del valore etico del mio lavoro portandomi ad interrogarmi sul senso di giustizia o ingiustizia legato a quello che stavo facendo e alla legittimità o meno del mio ruolo come ricercatrice nello scandagliare lo spettro delle più dolorose emozioni umane (costringendomi ad interrompere l'attività di intervista fino a che le intervistate non lo ritenessero opportuno), dall'altro mi metteva anche nella condizione, indubbiamente privilegiata, di poter cogliere alcune differenze nel modo in cui madri e padri reagivano diversamente alla diagnosi.

In generale, quasi tutte le madri oscillavano tra un sentimento di rifiuto nei confronti del problema e un atteggiamento di accettazione fatalistica della condizione del proprio figlio. Il rifiuto – in realtà un sentimento abbastanza ricorrente tra i genitori di figli disabili – nasceva spesso dal fatto di non essere state in grado di ridare retroattivamente un senso al problema della disabilità attraverso, per esempio, l'individuazione di un preciso nesso eziologico, di un preciso legame causativo che ne giustificasse il manifestarsi. Allo stesso modo con cui malato cronico, ad esempio, si interroga sul perché della propria condizione e sui motivi per cui sia stato proprio *lui* – e non un altro – ad essere colpito dalla malattia senza riuscire a ottenere una risposta logico-razionale a giustificazione del problema, le madri si chiedevano perché il fatto di aver dato alla luce un figlio con disabilità fosse accaduto proprio a loro. D'altra parte, esse esprimevano un sentimento di accettazione consapevole della condizione del proprio fi-

glio; sentimento che poteva facilmente essere scambiato con un atteggiamento di rassegnazione, ma che in realtà celava qualcosa di diverso. Esse infatti riuscivano ad identificare anche un nesso causale nel problema di loro figlio e lo identificavano nel *kan* (traducibile, sebbene sommariamente, come “fato”), termine che ricorreva frequentemente nelle loro conversazioni. Il *kan* era citato in riferimento alla condizione del proprio figlio, imputabile, in ultima istanza, a un “cattivo” fato, ma era anche utilizzato per riferirsi al proprio ruolo di madri.

Phyu Min Thein ad esempio, 35 anni (etnia bamar, religione buddhista), madre di un bambino di 6 anni, affetto da spina bifida, disse queste parole a giustificazione del problema che affliggeva suo figlio:

Credo che il problema di mio figlio sia dovuto al fato...il fato ha voluto che gli succedesse questo, e forse è il mio destino che sia io a occuparmi di lui...

Mentre da un lato essa faceva riferimento al “fato” per spiegare la supposta causa della disabilità del proprio figlio, dall’altro lato essa usava il termine “destino” per riferirsi alla situazione che, in conseguenza di ciò, le era toccata in sorte: quella di doversi occupare – in modo esclusivo – di lui. I concetti di “fato” e “destino”, benché complementari, avevano tuttavia una sfumatura semantica diversa: se il primo sembrava da intendersi solamente in termini negativi, il secondo aveva invece una sfumatura positiva, che sembrava riabilitare il ruolo materno della cura a fronte di una situazione certamente complessa. Inoltre, questa idea di “destino” e di “fato”, e la relativa distinzione di significato, ricorreva in molte delle testimonianze delle madri da me intervistate.

Diversamente da una concezione occidentale di origine greco-antica, secondo la quale il fato è indipendente non solo dalla volontà e dalle azioni degli esseri umani, ma anche dal volere degli dèi, la concezione buddhista theravāda del “fato” si rifà a un significato contrario, che ha a che vedere con il concetto di “karma”. Sebbene una traduzione fedele ed esaustiva di questo termine in italiano non sia possibile, il karma (in *pāli kamma*) può essere genericamente identificato con un’ “azione” e, cosa più importante, con un’azione *intenzionale* (Jaquet, Walton 2013:58).

Per spiegare meglio questo concetto, prenderò come riferimento le analisi di alcuni studiosi di buddhismo theravāda e mostrerò come la teoria del karma o dell’azione morale, con conseguenze morali, assuma un posto centrale all’interno della dottrina buddhista, almeno nella sua variante più popolare e nota. Come afferma Charles Keyes nel suo volume dedicato al concetto di karma (1983), nella cosiddetta Seconda Nobile Verità, che è quella che affronta il problema dell’origine della sofferenza degli esseri umani, Buddha postula il “desiderio” o la “brama” (*taṇ-*

hā) come causa ultima della sofferenza (*dukkha*)¹⁷. Tale brama spingerebbe gli individui all'azione e tali azioni – kamma appunto – avrebbero alcune conseguenze (*vipāka*; *phala*) il cui carattere dipenderebbe dalla natura delle azioni stesse, le quali potrebbero essere a loro volta moralmente positive (*puñña*) o, viceversa, moralmente negative (*pāpa*) (*ibidem*). La brama può essere quindi, secondo Buddha, di due tipi e influenzare il karma in due modi diversi: un primo tipo, causato dall'ignoranza (*moha*), condurrebbe a un cattivo karma; un secondo tipo, identificato come *brama-per-l'esistenza*, condurrebbe invece a un buon karma. Sulla base di questo dualismo, la dottrina del karma appare infatti caratterizzata da due aspetti fondamentali: da una parte, infatti, essa costituisce una base per l'azione, in modo tale che se un individuo agisce nell'ignoranza – dando principalmente sfogo a pulsioni quali l'avidità (*lobha*), la libido (*rāga*) e la rabbia (*dosa*) – egli commette azioni immorali e soffre le conseguenze negative di tali azioni. Dall'altra parte, se lo stesso individuo si comporta con consapevolezza al fine di reprimere gli aspetti impuri della propria natura (*kilesa*) e assecondando il desiderio di attenuare o eliminare la sofferenza, egli agisce in modo moralmente positivo andando incontro alle conseguenze positive che si generano da queste azioni¹⁸ (*ibidem*).

Le conseguenze di un buono o di un cattivo karma sulla vita di individuo si inseriscono all'interno di una prospettiva temporale indefinita e potenzialmente infinita (a meno di non raggiungere la condizione del cosiddetto *nibbāna*¹⁹) – quella del *saṃsāra* (o ciclo della reincarnazione). Il karma infatti non esaurisce la portata dei propri effetti all'interno di un dato momento, nel compimento ad esempio di una singola azione, e nemmeno nell'arco di una singola vita dell'individuo. Le conseguenze del karma avvengono, piuttosto, all'interno di una dimensione temporale che coniuga la dimensione del passato a quella del presente, e quest'ultima a quella del futuro. L'interconnessione di passato, presente e futuro è tale per cui le azioni commesse in una vita passata si riflettono in una vita successiva, e quelle commesse in quella presente fanno a loro volta sentire i propri effetti in una imprevedibile vita futura (Bhikkhu Anālayo 2010:168). Naturalmente, in quest'ottica, le azioni positive o negative compiute da un individuo si tradurranno per lui in buone o cattive conseguenze e tale concezione costituisce la

17 Keyes cita in proposito alcuni testi di riferimento della tradizione buddhista theravāda, come il *Samyutta Nikāya*, il *Vissuddhimagga* e l'*Anguttara Nikāya*, nella traduzione proposta da Warren (1953).

18 «Questa brama vischiosa, *taṇhā visattikā* [Dhammapada 335], è un giogo che avvince gli esseri all'esistenza, *taṇhā-yoga* [Itivuttaka 50], e li induce ad addossarsi il fardello dei cinque aggregati, *taṇhā vuccati bhārādānaṃ* [Samyutta-nikāya III 26]. Anzi, è essa stessa responsabile della comparsa e dell'esistenza dell'essere vivente, *satta* [Samyutta-nikāya III 190]. Dopo morto, questi viene sospinto alla prossima rinascita per effetto della brama, *taṇhupādāna*, come una fiamma è trasportata dal vento [Samyutta-nikāya IV 400]. In altre parole, dal punto di vista del ciclo del *saṃsāra*, la brama è il vincolo per eccellenza, *taṇhā-saṃyojana* [Itivuttaka 8]» (Bhikkhu Anālayo 2010:3-4).

19 Concetto più comunemente indicato con il termine “nirvana” per descrivere una condizione che coincide con il fine ultimo della vita: la liberazione dal dolore.

cornice interpretativa entro la quale gli individui giustificano e interpretano i diversi tipi di sofferenza che gli esseri umani esperiscono nel mondo.

Ancora Keyes afferma come vi siano diversi testi nel Sud-est asiatico che contengono estese discussioni su come le caratteristiche che differenziano tra loro gli esseri umani, così come i loro diversi gradi di sofferenza, debbano essere rintracciati nelle azioni morali da essi compiute nelle loro vite precedenti. Uno di questi testi, che contiene a mio avviso un'importante considerazione anche per il presente lavoro, è un testo risalente al XIV Secolo, scritto in lingua thailandese e intitolato *Three Worlds According to King Ruang: A Thai Buddhist Cosmology* (*Trai Phūm* o *Traibhūmi kathā*)²⁰. Il libro contiene alcune spiegazioni sull'origine delle disuguaglianze sociali tra gli esseri umani, ravvisabili a partire dall'esistenza di tre "tipi" diversi di bambini:

Ci sono tre tipi di bambini: i bambini superiori per nascita, i bambini simili per nascita, e i bambini inferiori per nascita. I bambini superiori per nascita sono il genere di bambini più intelligenti dei loro genitori. Sono dotati della sapienza propria del saggio più di quanto non lo siano i loro genitori. Hanno un aspetto migliore, sono più ricchi, raggiungono una posizione sociale più elevata, e sono più forti dei loro genitori. I bambini che sono migliori dei loro genitori in questi modi sono chiamati bambini superiori per nascita. I bambini che nascono pari ai loro genitori per conoscenza, forza e aspetto sono chiamati bambini simili per nascita. Quelli che sono meno dotati dei loro genitori sotto ogni aspetto sono chiamati bambini inferiori per nascita [trad. mia]. (Keyes 1983)²¹

La citazione qui riportata sembra contenere, oltre a una descrizione sui meccanismi di funzionamento del karma, anche un'interpretazione sui meccanismi della mobilità sociale nelle società umane. Infatti, diversamente dalla teoria indiana del karma, secondo la quale un individuo nato in una determinata casta difficilmente riuscirà a muoversi da essa nel corso della propria esistenza (sebbene autori contemporanei abbiano posto più l'accento sulla maggiore flessibilità del sistema rispetto a quanto non fosse in passato), qui sembra esserci per gli individui un maggior grado di libertà e di manovra: i bambini hanno infatti la possibilità di innalzare il proprio status sociale portandolo a un livello più alto di quello dei loro genitori, o viceversa, di abbassarlo in un movimento discendente o ascendente influenzato dagli effetti di azioni moralmente connotate compiute in una vita precedente.

È il riferimento al concetto summenzionato di "bambini inferiori per nascita" (Reynolds, Reynolds 1982) ad essere, a mio avviso, interessante per il qui presente lavoro. Se infatti è possibile far rientrare in questa tipologia di bambini anche i bambini affetti da disabilità, è possibi-

20 Il testo sarebbe stato redatto da Phya Lithai, il quale sarebbe diventato di lì a poco uno dei re del regno siamese di Sukothai.

21 Questa citazione è ripresa dal testo di Keyes (1983), il quale però, a sua volta, fa riferimento alla traduzione del *Trai Phūm* di Reynolds, Reynolds (1982).

le altresì ricondurre le cause di tale condizione alle azioni compiute in una vita precedente. Inoltre, se la concezione che fa riferimento al contesto thailandese fosse applicabile anche a quello birmano, si potrebbe sostenere che i soggetti “colpiti” dalle conseguenze di un cattivo fato sarebbero allora non solo la madre – colei che ha generato un figlio con disabilità – ma anche lo stesso figlio che essa ha messo al mondo. Infatti, il karma si trasmette da una vita all’altra non attraverso gruppi di individui, ma attraverso le azioni di singoli individui. Tuttavia è qui necessario fare una precisazione: il karma, infatti, non va inteso né in un’accezione fatalistica né deterministica dal momento che gli individui sono ritenuti responsabili delle azioni che essi hanno compiuto *in vita*. Nella variante più popolare e praticata del buddhismo theravāda, il karma viene sì invocato come spiegazione causale di alcuni eventi negativi che si sono manifestati nella vita di un individuo, ma solamente in rare occasioni, e cioè precisamente quando si siano verificate condizioni per le quali non vi siano altre spiegazioni; condizioni che devono essere accettate in quanto *inevitabili* per chi le subisce (Keyes 1983 cfr. Sharma 1973):

In effetti, il ricorso al termine *kamma* – *karumē* in cingalese, *kan* in birmano, *kam* in thailandese e laotiano, *kamma* in lingua khmer – è limitato precisamente a specifiche situazioni per le quali non sia possibile trovare altra spiegazione – cioè situazioni che è necessario accettare poiché non ci si può fare nulla. [...] I buddhisti di tutti i paesi del buddhismo theravāda, in Asia e nel Sudest asiatico, hanno la tendenza ad agire come se avessero effettivamente controllo sulle proprie vite, a meno che non accada qualcosa che sia chiaramente al di là delle loro possibilità di esercitare un controllo o fare qualsiasi cosa al riguardo. Dal momento che gli effetti del *kamma* precedente, come ha notato Obeyesekere (1968:21), “psicologicamente indeterminati”, e aggiungerei anche cognitivamente indeterminati, vale a dire, dal momento che gli stessi effetti in pratica non possono essere conosciuti finché non si sono manifestati concretamente, una persona può ritenere di disporre della libertà di azione – pur riconoscendo che questa libertà è condizionata dalla sua eredità *kammica* “lorda” [trad. mia] (Keyes 1983)

Questa interpretazione del karma in cui la libertà individuale è influenzata dal karma complessivamente accumulato nell’indeterminatezza del *saṃsāra* permette quindi di spiegare l’apparente (e solo apparente) anomalia che si ritrova in molte società buddhiste là dove, accanto alla dottrina del karma, convivono numerose e altrettanto valide “teorie” di causazione. Come afferma Spiro (1967), ad esempio, a proposito della credenza birmana negli spiriti *nat*, molte persone credono che le loro disgrazie siano avvenute non tanto per le cattive conseguenze del karma, a cui esse non cessano di credere, quanto piuttosto a causa dell’intervento o della presenza di questi spiriti. In tal modo, esse negherebbero implicitamente, come anche da un punto di vista logico-deduttivo, la teoria del karma. Tuttavia Spiro è stato criticato per aver riprodotto una

concezione fatalistica del karma che, come ho potuto mostrare fin qui, non va invece intesa in tal senso: la vita degli individui non è preordinata sin dal momento della loro nascita e non si dipana in modo ineluttabile. Al contrario, il buddhismo theravāda diffuso in tutta l'area dell'Asia meridionale e del Sud-est asiatico sostiene che gli individui abbiano il controllo totale sugli eventi della propria vita – almeno fino a quando non accada qualcosa (come un evento accidentale catastrofico, una morte violenta, una malattia grave etc.) che vada oltre la loro capacità di esercitare un effettivo controllo sul verificarsi degli eventi (Keyes 1983). In tutti questi casi, e quindi anche di fronte allo svilupparsi di una condizione di disabilità, ad esempio, diventerebbe difficile stabilire un preciso nesso causa-effetto. Ed è in questi frangenti, in particolare, che si farebbe riferimento al karma (anche se non sempre postulando tale nesso in modo causale esclusivo, come si può osservare appunto nel caso del Myanmar).

Secondo Keyes (1983), infatti, alcune analisi di Spiro, nonostante siano considerate per certi versi fuorvianti a causa del loro carattere deterministico, hanno avuto però il merito di aver mostrato le ragioni per cui alcuni particolari disgrazie portino le persone ad invocare spiegazioni causali diverse da quelle basate sul karma, come ad esempio l'intervento dei nat. Secondo Spiro, mentre nel caso dei nat, o di altre entità sovrannaturali molto diffuse in Myanmar, vi sarebbe la possibilità da parte degli individui di ingraziarsi queste entità attenuando o placando la sofferenza che deriva da tali disgrazie, nel caso del karma ciò non sarebbe possibile. Quest'ultimo verrebbe allora invocato come spiegazione causale in tutti quei casi nei quali, in ultima istanza, da un punto di vista eziologico non vi siano altre spiegazioni – magiche o scientifiche che siano – sufficientemente esaustive per la comprensione degli eventi catastrofici (*ibidem*).

Nel caso della disabilità dovuta per esempio a un trauma e nel caso specifico della nascita di un figlio con disabilità, entrambe queste spiegazioni venivano chiamate in causa dagli intervistati: la disabilità poteva essere cioè ricondotta sia a un cattivo karma – per effetto di un'azione negativa commessa in una vita precedente – ma poteva anche essere, allo stesso tempo, frutto di un fenomeno di possessione da parte di spiriti *taïk* (a cui ho dedicato il quarto capitolo del presente lavoro).

2.1. Dono e merito: il caso della Free Funeral Service Society

Ora vorrei mostrare come la dottrina del karma non sia importante per le persone solamente da un punto di vista cognitivo per le spiegazioni che essa fornisce riguardo l'origine dei loro problemi e la distribuzione ineguale della sofferenza tra gli esseri umani. Ma anche perché essa

costituisce un *ethos* vero e proprio, al cui centro vi è la nozione di merito (*kutho* in birmano) (Keyes 1983). Inteso come una sorta di guida per l'azione, l'*ethos* orienta il comportamento delle persone spingendole a commettere azioni virtuose attraverso le quali è possibile accumulare karma positivo e allontanandole dalla tentazione di commettere azioni negative, che portano invece demerito (*a-kutho* in birmano). Accanto al *kutho*, altre parole chiave che assumono un'importanza fondamentale nella concezione dell'altruismo buddhista sono l'azione sociale compassionevole (*parahita*), l'intenzione non egoriferita (*sedana*) (McCarthy 2015) e la pratica del *dāna* (Jaquet, Walton 2013), solo per citarne alcune. Tra le azioni positive rientrano non solo le preghiere e la partecipazione alle festività del calendario buddhista, ma vi sono anche le offerte di denaro o di cibo che vengono fatte dai laici²² ai templi, ai monaci, così come ai malati, agli anziani e agli indigenti. Riguardo il primo tipo – le cosiddette offerte religiose, ovvero le azioni *morali* nell'accezione più piena del termine – una prassi molto diffusa cui mi capitò svariate volte di assistere, non solo in Myanmar, è quella delle offerte di denaro e di cibo che i monaci ogni mattina raccoglievano dagli abitanti dei vari quartieri della città. Una delle mie sveglie all'alba era costituita dalle preghiere intonate in coro da gruppi di circa 10-20 monaci che sfilavano davanti a un appartamento e l'altro annunciando la propria presenza. Essi portavano in grembo delle ciotole con cui raccoglievano offerte di denaro, cibo e talvolta anche oggetti per la cura personale; offerte cui facevano seguire brevi gesti di preghiera e benedizione.

Di norma, non solo i laici erano invitati a compiere azioni morali (nella forma di rituali e offerte religiose) ma gli stessi monaci intendevano la propria scelta di vita e gli insegnamenti dei precetti buddhisti come azioni intrinsecamente meritevoli e che producevano quindi merito (Keyes 1983). Riguardo le donazioni fatte da monaci o da laici alle persone svantaggiate, vorrei qui riportare alcuni esempi a cui mi capitò di prendere parte. Una mia amica birmana, un giorno, mi invitò a partecipare, assieme ad altre sue conoscenti, a una donazione che lei avrebbe fatto ai malati del Yangon General Hospital. La donazione consisteva in una somministrazione di circa 500 pasti gratuiti ai malati d'ospedale, i quali, il giorno prestabilito, sfilarono in una lunga coda, per quasi un'ora abbondante di tempo, davanti a un banchetto sul quale erano stati disposti degli enormi pentoloni di cibo pieni di riso e pollo fatti preparare da una mensa scolastica per l'occasione. Il compito di noi partecipanti era quello di servire una porzione di riso e di pollo a ciascun malato. Siccome eravamo numerose, ci alternavamo nella somministrazione dei pasti, e a chi non serviva cibo in un dato momento era stato richiesto di scattare delle foto,

²² In Myanmar si tende a distinguere le persone in due macrocategorie: quella dei monaci in senso stretto e quella dei "laici", persone cioè che, pur non ricoprendo un incarico religioso, si dichiarano di religione buddhista e ne seguono i relativi insegnamenti (*dhamma*).

che la mia amica birmana avrebbe successivamente pubblicato sul suo profilo Facebook. Quest'ultima mantenne un'aria raggiante nel corso di tutta la mattinata. Non l'avevo mai vista così prima di allora. In occasione del nostro successivo incontro, le chiesi cosa significasse per lei quella donazione ed essa mi fornì la seguente spiegazione: mi disse che siccome l'attività lavorativa che portava avanti andava molto bene (anche "grazie al mio e al contributo di altre persone" in qualità di sue amiche e clienti), negli ultimi anni aveva preso l'abitudine di effettuare questa donazione una volta l'anno. In pratica si trattava di una sorta di "contro-bilanciamento" di questo suo successo professionale. Disse anche che quella era una modalità molto diffusa tra i birmani per accrescere il proprio merito attraverso il compimento di un gesto di generosità che di fatto, dal punto di vista economico, non incideva più di tanto sul bilancio dell'attività e che poteva contribuire ad aumentare le probabilità di riuscire ad assicurarsi un buon andamento dell'attività professionale nel tempo. Insomma, la donazione veniva da lei descritta come una misura di compensazione del merito che essa aveva accumulato nel corso della sua carriera professionale. Tale compensazione, per potere essere efficace però, doveva essere *trasferita* ad altri, e in particolare a persone il cui percorso di vita non si era rivelato altrettanto fortunato del suo (ma per questo non meno "meritevole" di ricevere quel "dono").

Questo concetto di "merito" viene anche definito "trasferimento del merito" (*merit-transference*, Keyes 1983) proprio per indicare quelle pratiche attraverso le quali viene "trasmesso" ad altri. Qui esemplificato attraverso la donazione di pasti gratuiti ai malati di un ospedale, in realtà esso può assumere le più svariate forme. A tal proposito, vorrei citare un altro esempio: quella della Free Funeral Service Society (FFSS) di Yangon, un'organizzazione rinomata in tutto il Myanmar e attorno alla quale si è formata una struttura capillare che ora descriverò. Questa organizzazione fu fondata nel 2001 e foraggiata da quello che, all'epoca, era ancora un famoso attore del cinema birmano, U Kyaw Thu. La genesi dell'iniziativa in realtà risale a un incidente avvenuto al suo mentore, U Thukha, e al conseguente ricovero ospedaliero di quest'ultimo. Durante la convalescenza in ospedale infatti, U Thukha notò che un suo compagno di stanza, prima accerchiato da parenti e conoscenti che lo venivano a trovare tutti i giorni, dopo il decesso fu completamente abbandonato a se stesso e nessun parente o conoscente venne più a reclamarne la salma. Attraverso una serie di domande poste al personale medico, U Thukha apprese che i parenti si erano dileguati in seguito alla morte poiché non disponevano di sufficienti risorse per pagare il funerale. Questo fenomeno di abbandono dei defunti in ospedale, diffuso anche in occasione di incidenti stradali – in seguito ai quali i corpi delle vittime erano addirittura e spesso abbandonati sui cigli della strada – era dovuto all'aumento conside-

revole del costo dei funerali, connesso a sua volta con il processo di dislocazione delle aree cimiteriali nella città di Yangon in seguito ai processi di riedificazione urbana inaugurati dallo SLORC (State Law and Order Restoration Council). Nei primi anni Novanta, era accaduto che, in seguito ai processi di espansione urbana e demografica, i cimiteri si fossero spontaneamente sempre più avvicinati al centro città. A quel tempo, lo SLORC era impegnato in alcuni progetti su scala nazionale di sviluppo e riqualificazione delle aree urbane. Tali iniziative prevedevano, tra le altre cose, la chiusura di questi vecchi cimiteri o, in alternativa, di una loro ricollocazione forzata verso le periferie della città. In passato, data la vicinanza dei quartieri a queste aree, la popolazione non aveva necessità di ricorrere a veicoli a motore per il trasporto dei corpi. Quindi, nel momento in cui la ricollocazione fu avviata, si creò automaticamente anche un nuovo mercato in cui le famiglie dipendevano dai servizi di trasporto funerario con una conseguente lievitazione delle spese a loro carico per l'organizzazione dei funerali. In quegli anni era molto popolare un detto a Yangon – “morire è più difficile che vivere” – a dimostrazione di quanto fosse drammatica all'epoca la questione delle sepolture, in un contesto socio-economico già stremato dalla povertà. Fu in questo contesto di deprivazione e di sofferenza condivisa che nacque la prima società di servizi funerari gratuiti. Si ritiene che la prima venne fondata a Mandalay con il nome di *Brahmaso*, nel 1998. Di lì a breve fu fondata anche la Yangon Free Funeral Service Society, ad opera, come abbiamo visto del magnate U Thukha. Da allora, le FFSS si sono diffuse in tutto il Myanmar, con un incremento notevole nel 2008 in seguito agli effetti devastanti del ciclone Nargis, che colpì con inondazioni e veri e propri nubifragi tutte le aree circostanti il Delta dell'Irrawaddy, provocando almeno 130 mila morti.

Sulle orme del suo mentore, Kyaw Thu decise di ampliare l'offerta di servizi funerari (e non solo), rendendoli completamente gratuiti per le famiglie più disagiate, e lo fece abbandonando la carriera cinematografica (sebbene ciò non abbia sminuito per niente la sua fama e, anzi, abbia ancora di più contribuito ad accrescerla). Negli ultimi 17 anni l'organizzazione è cresciuta, al punto da costituire un network di welfare informale molto radicato nella società e che, al momento della mia ricerca, annoverava circa 300 organizzazioni diverse sparse per il paese. La maggior parte di queste organizzazioni si concentrava soprattutto sul servizio di trasporto funerario e di ambulanza gratuiti e sull'assistenza alle vittime in caso di incidenti o di disastri naturali. Solo un numero limitato di FFSS, come quella di Yangon, era in grado di diversificare il proprio servizio di welfare sociale, grazie a una rete consolidata di donatori e al reclutamento capillare di volontari (solo la FFSS di Yangon ne contava circa 400) (Hsu 2019). Oltre ad offrire servizi funerari gratuiti, al momento della mia ricerca la FFSS di Yangon portava avanti una

serie di attività collaterali, tra cui spiccavano: una clinica per l'assistenza sanitaria di base; un servizio di ambulanza gratuito per i malati impossibilitati a raggiungere le strutture sanitarie o a sostenere i costi dei trasporti; un team di vigili di fuoco e di pronto intervento; una biblioteca, oltre ad alcuni centri educativi gratuiti che offrivano corsi di formazione professionale e di preparazione agli esami di immatricolazione al college. Negli ultimi anni, la FFSS aveva anche avviato un progetto di pulizia delle strade dai rifiuti – un problema, quello dei rifiuti, che l'amministrazione cittadina aveva quasi completamente trascurato negli ultimi anni, contribuendo al grave degrado igienico-sanitario di alcune zone e quartieri della città, dove vere e proprie colonne di immondizia talvolta si potevano scorgere tra gli intercapedini di un palazzo e l'altro.

Visitai la sede principale della FFSS, situata nella parte più a Nord-est di Yangon (*North Dagon township*), in due diverse occasioni. In una di esse raggiunsi un mio collega antropologo che stava conducendo una ricerca proprio sulla FFSS e qui ebbi l'occasione di incontrare e di intervistare, sebbene per un breve lasso di tempo, il fondatore dell'organizzazione. A giudicare dalla statua di cera molto realistica che accoglieva i visitatori all'ingresso del centro, e dalla ricca iconografia che tappezzava le pareti dell'edificio, costui era oggetto di un vero e proprio culto della personalità. Nel corso di questo breve incontro mi presentai e spiegai l'oggetto delle mie ricerche, quindi domandai a Kyaw Thu quale fosse l'esperienza della FFSS rispetto alla problematica della disabilità. Egli mi rispose che, diversamente da quanto accadeva normalmente in Myanmar, la sua organizzazione non discriminava affatto le persone disabili e che, anzi, aveva assunto nel proprio organico alcune persone con diversi tipi di handicap. Mentre parlava ci spostammo in un'altra stanza, dove mi condusse per mostrarmi la gamba amputata di un uomo che lavorava alla reception del centro. Sebbene al momento avessi trovato il gesto indelicato nei confronti del ragazzo la cui menomazione ci era stata esibita quasi con orgoglio, mi resi conto al tempo stesso che un simile atteggiamento, così dichiaratamente antidiscriminatorio da parte di un datore di lavoro, non era per niente diffuso. E anzi, in genere la possibilità che persone disabili venissero assunte era quasi inesistente. Oltre a questo, tuttavia, Kyaw Thu non aggiunse altro anche perché non ci fu tempo per approfondire l'argomento. Il mio collega antropologo, in qualità di volontario della FFSS dove faceva ricerca e in ottemperanza al principio dell'osservazione partecipante, fu di lì a poco richiamato da alcuni colleghi per accompagnarli nelle mansioni che per l'organizzazione erano parte dell'ordinaria amministrazione: il prelievo della salma di un defunto presso la casa dei familiari e il suo trasferimento a uno dei due forni crematori situati alle porte della città. Su loro invito, decisi di accompagnarli anch'io e montai su una macchina che, per la forma oblunga, ricordava precisamente quella di

un carro funebre, con l'unica differenza che sulle fiancate esterne laterali campeggiavano a caratteri cubitali il logo e il nome dell'organizzazione. Fu così che, dopo circa 40 minuti di macchina e dopo aver attraversato un dedalo di vie strette e tortuose, raggiungemmo una casa situata ai margini del quartiere di Yankin; un'abitazione che, a giudicare dall'aspetto, apparteneva a una famiglia molto povera. Era il mese di luglio e, poiché ci trovavamo in piena stagione delle piogge, l'acqua aveva invaso anche il l'androne di ingresso al piano terra, impregnando le pareti della casa di muffa e di un'umidità pesante. La notte precedente era mancato il nonno di famiglia, in seguito a una lunga malattia che ne aveva prosciugato il corpo. Avvolta in un telo di tessuto, la salma, benché esile, doveva essere trasportata dal piano superiore al veicolo con cui eravamo giunti all'abitazione, al cui interno era inserita un lungo feretro di vetro. Purtroppo l'operazione si rivelò più complicata del previsto, perché gli scalini in legno che portavano dal piano superiore alla strada erano stretti e scalcinati. Dopo una serie di abili manovre, riuscimmo però a trasportare il corpo fino alla macchina e, dopo un'altra abbondante ora di guida, ad arrivare al forno crematorio situato a Nord della città – il Yay Way Cemetery – dove in genere si svolgevano sia i funerali sia le operazioni di cremazione dei defunti. Qui il mio collega, assieme ad altri volontari della FFSS, mi mostrarono le diverse stanze e le relative attività che vi si svolgevano: in alcune sale, disposte in fila le une accanto alle altre, il defunto veniva lasciato per qualche giorno all'interno di una bara che poteva contenere fiori, fogli di preghiera, simboli sacri, ma anche oggetti personali che gli erano stati particolarmente cari in vita. La bara poteva essere fatta di diversi materiali, che cambiavano a seconda del prezzo che la famiglia del defunto era in grado di sostenere: si andava dalle bare più care in legno, a quelle meno care in vetro fino a quelle più a buon mercato, in cartone rigido. La FFSS poteva accordarsi con le famiglie in merito al prezzo che avrebbe dovuto sostenere ciascuna parte coinvolta (per esempio 60% delle spese sostenute dalla FFSS e il restante 40% dalla famiglia), ma poteva anche accollarsi interamente i costi del funerale. Le bare contenenti il defunto venivano lasciate per alcune giorni scoperte in una di queste stanze in modo da dare ai parenti la possibilità di recarvisi e di pregare. Prima di cremare il corpo del defunto, infatti, buona prassi era che tutti i parenti della famiglia si recassero presso di lui per dargli l'estremo saluto. Se questo non avveniva, si temeva che la sua anima potesse rimanere intrappolata erroneamente nella dimensione "terrena", senza cioè possibilità di reinserirsi nel ciclo di vita e di rinascita del *samsāra*. In alcuni casi, quindi, potevano passare anche diversi giorni prima che il corpo fosse cremato, per permettere ai parenti lontani di avere il tempo di tornare. Durante questo periodo antecedente la cremazione, un monaco, o più di uno, veniva invitato a tenere dei sermoni e a benedire il de-

funto. Anche costui raccoglieva le donazioni della famiglia. Passato il tempo necessario, il corpo veniva quindi condotto alla presenza dei parenti e conoscenti nella stanza dei forni per la cremazione; un momento di passaggio cui ebbi modo di assistere in occasione della mia visita: i famigliari che circondavano in formazione concentrica la bara del defunto – ora chiusa con una opportuna copertura – lo accompagnavano fino alle porte della stanza dei forni. Lì non era più ammesso loro entrare. In quella piccola processione che accompagnava il feretro, notai che quasi tutti piangevano, dai bambini agli adulti, e alcuni di essi si tenevano aggrappati alla bara o allungavano continuamente le braccia per toccarla. Non appena la bara ebbe varcato la soglia delle stanze crematorie scomparendo alla vista degli astanti, alcune donne irrupero in urla strazianti di dolore. A quel punto decidemmo che era giunto il momento di andar via e quella fu la prima e ultima volta che mi capitò di fare visita al cimitero. Non credo, sinceramente, che avrei avuto la forza per farvi ritorno. Poco prima di andarcene però, conobbi un altro dei responsabili della FFSS di Yangon, incaricato della preparazione dei rituali funebri presso il Yay Way Cemetery. Anche costui si dichiarava un fan sfegatato del fondatore della Yangon FFSS e, per questo, si era fatto tatuare sul braccio il viso di Kyaw Thu.

Come ho avuto modo di mostrare, Kyaw Thu può essere considerato come colui che incarna simbolicamente e fisicamente tutti i valori della generosità e che assume una condotta interamente basata sulle buone azioni, ovverosia su azioni orientate a fare il bene per gli altri. Egli è diventato popolare proprio per il merito che gli deriva dall'aver sacrificato e dedicato la propria vita (e la propria carriera) alla causa del prossimo. Allo stesso modo, l'attuale Consigliere di Stato Daw Aung Suu Kyi che oggi governa il paese è assunta al ruolo di eroina e “martire” (simbolica) della nazione grazie al fatto di aver sacrificato la propria vita (compresi i propri affetti famigliari) e la propria libertà (dopo anni trascorsi agli arresti domiciliari) alla causa del popolo birmano e della sua liberazione dall'oppressione militare.

Come afferma Keyes, ci sono due principali significati del merito che valgono per quasi tutti i buddhisti theravāda dell'Asia meridionale e del Sud-est asiatico: il primo concepisce il merito come una sorta di “assicurazione spirituale” sulla vita, come un investimento che un individuo fa nella speranza e convinzione di poter godere nella sua prossima vita di uno stato caratterizzato dall'assenza di sofferenza (Keyes 1983). Questa concezione del merito viene invocata soprattutto in tutte quelle situazioni nelle quali l'individuo ha una precisa consapevolezza della finitezza della propria esistenza e della possibilità di reincarnarsi in una vita successiva, ma può essere presente anche là dove questa preoccupazione della morte e del succedersi di vite future non vi sia. Una seconda accezione altrettanto importante è infatti quella che rimanda al

merito che una persona acquisisce di fronte allo sguardo degli altri: esso ha cioè a che fare con la dimensione, altrettanto importante, del riconoscimento sociale; riconoscimento che, come abbiamo visto, un individuo acquisisce grazie alle azioni moralmente positive che egli commette in vita. In questo caso un buon karma non solo procura a un individuo uno stato di benessere (felicità, appagamento etc.) e uno stato mentale virtuoso (Tambiah 1968), ma anche il riconoscimento sociale della sua persona come persona virtuosa (Keyes 1983). Ed è a questa seconda accezione del merito che le persone sopra citate, come Aung San Suu Kyi, Kyaw Thu della FFSS, o come alcuni monaci particolarmente influenti possono essere accostati.

Ancora secondo Keyes, la virtù che si accorda a una persona che ha accumulato merito può assumere almeno due differenti accezioni: da un lato, essa può essere vista come una ricompensa che egli riceve per aver compiuto azioni moralmente positive. Questa interpretazione della virtù è diffusa soprattutto tra i buddhisti birmani quando parlano, ad esempio, di una persona come dotata di *gon*, un termine derivato dal *pāli* (*guṇa*), che significa appunto “virtù, buona qualità” e che gli deriva principalmente da alcune caratteristiche come il buon carattere, il pietismo, la propensione ad apprendere gli insegnamenti buddhisti e ad assumere una posizione di imparzialità nelle dispute²³. La seconda accezione di virtù fa invece riferimento al *pon*, termine col quale i buddhisti birmani designano non solo la virtù astratta del carattere della persona, ma anche l’efficacia morale delle sue azioni.

Nash dice: “*Pon* è carisma (nel regno mondano) e gloria (nel regno sacro). *Pon* descrive qualsiasi potere, morale o non, e *pon* è una qualità mistica legata al *kan* [*kamma*], al *kutho* [merito], al vigore, all’ambizione, e all’oroscopo” [...]. Il *pon* di qualcuno è inteso come una funzione della sua eredità *kammica*, cioè del merito accumulato nelle vite precedenti. È inoltre qualcosa che egli può accrescere o attraverso azioni morali, oppure attraverso azioni che mettano in luce la sua abilità di controllare gli eventi e le altre persone [trad. mia]. (Keyes 1983:269)

Il monaco in birmano si dice *pon-gyi* (lett. “gloria grande”) ed è certamente colui che, meglio di tutti, incarna la virtù del *pon*. Ma un individuo dotato di *pon* può essere anche un leader secolare purché quest’ultimo sia riconosciuto, rispettato, seguito e tenuto in gran considerazione da

²³ I birmani poi distinguono a loro volta tre diversi tipi di *gon* connessi con la divisione tripartita del cammino buddhista: “The major forms of village *gon* are (1) *thila* [Pāli *sīla*] *gon*, morality and good character, (2) *thamadhi* [Pāli *samādhi*] *gon*, an incorruptible person, beyond bribe or self-interest, and (3) *pyinya* [Pāli *pañña*] *gon*, wisdom or learning”. (Nash 1965: 271)

altre persone²⁴. Questa accezione della virtù e del merito ha un cioè un preciso legame con la dimensione e l'esercizio del potere, nella sua accezione più mistica, carismatica ed elettiva.

2.2. Karma contro karma

Ora, tenuto conto di tutti questi elementi, risulterà più comprensibile inquadrare il fenomeno della disabilità (e della malattia in generale) all'interno di una prospettiva teologica buddhista: da un lato, infatti, si ritrova un'interpretazione in chiave religiosa del fenomeno nell'ottica della "colpa" – e come abbiamo visto, di una colpa legata a una concezione negativa del karma – per cui la disabilità viene vissuta nei termini di una "punizione" subita per aver commesso un'azione negativa in una vita precedente. Dall'altro, l'interpretazione teologica della disabilità rimanda però a un insieme di buone azioni che possono e devono essere compiute da coloro che vogliano, attraverso il merito, accumulare in vita un karma positivo. La disabilità viene cioè vista, sempre da un punto di vista religioso, in un'ottica "compassionevole": come qualcosa di cui ci si debba preoccupare e prendere cura, così come ci si prende cura di altre categorie sociali svantaggiate (poveri, anziani, malati etc.).

Questa "doppia" benché speculare e interrelata interpretazione della disabilità si rifletteva anche negli atteggiamenti che, a detta dei genitori, gli sconosciuti, i vicini di casa, i conoscenti manifestavano nei confronti dei loro figli. Se da un lato, infatti, essi riportavano episodi nei quali questi ultimi (e loro stessi) erano stati oggetto di una vera e propria discriminazione e stigmatizzazione sociale – talvolta nella forma di un'aperta presa in giro da parte di altri coetanei (ma anche di adulti) – dall'altro essi dichiaravano di aver potuto contare sull'assistenza e il supporto offerti da diverse organizzazioni civili e religiose. Superata una fase di disorientamento iniziale seguita alla scoperta della disabilità del proprio figlio, essi si erano quindi potuti rivolgere a queste organizzazioni per soddisfare i bisogni di base dei propri bambini. Tra queste essi facevano rientrare sia l'Eden centre che la Mary Chapman, oltre ad altre Disabled People Organization (DPO) che si occupavano di assistenza ai disabili, anche se alcune di esse, proprio per la loro connotazione religiosa, sembravano offrire forme di aiuto alle persone disabili in cambio di una loro conversione religiosa (fenomeno che tuttavia non mi è stato possibile approfondire). L'accezione compassionevole dell'aiuto nei confronti dei bambini disabili era presente nei discorsi di entrambi i direttori delle scuole cristiane nelle quali condussi ricerca: sia il

24 Come insegna Keyes, in Thailandia e in Laos si ritrova una differente concezione di "uomo di merito". Se infatti da un lato tutti gli individui possono potenzialmente accumulare del merito nel corso della loro esistenza, dall'altro sono invece pochissime le persone considerate intrinsecamente meritevoli. Tipicamente, si tratta di individui che mostrano una capacità inusuale di esercitare il potere. E infatti, in queste società, coloro che sono ritenuti per eccellenza portatori di merito sono i re.

Direttore dell'Eden Centre sia la Direttrice della Mary Chapman, infatti, si riferivano ai bambini come a "gli ultimi degli ultimi", come coloro cui Dio desiderava si offrisse assistenza e conforto in virtù della loro condizione svantaggiata (da qui il fatto di agire entrambi "per chiamata divina"). L'interpretazione prevalente nella teologia cristiana che mi veniva presentava tendeva quindi a dipingere la disabilità infantile come una condizione di perdurante bisogno il cui unico rimedio possibile era quello dell'assistenza *tout court*.

Ma anche nelle organizzazioni afferenti alla sfera religiosa buddhista l'atteggiamento prevalente mi sembrava altrettanto improntato all'assistenzialismo. E il centro di Tha Bar Wa di Thanlyin mi sembrava rispecchiare nei principi questa idea. In questo santuario, collocato al di là del Yangon River che divide in due sponde la città, venivano infatti accolte numerose persone nelle condizioni di salute più svariate: anziani, disabili, malati di HIV, persone particolarmente povere etc. Qui, la monaca Christine, che coordinava il centro di Tha Bar Wa di Thanlyin da molti anni, mi confermò che l'interpretazione prevalente nel buddhismo praticato tendeva a rifarsi a una stessa concezione karmica di causa-effetto per cui la disabilità poteva essere interpretata come una punizione derivante da una colpa commessa in una vita precedente:

[...] sai, le cose spesso si svolgono in questo modo per le persone che praticano gli insegnamenti buddhisti: finché le cose vanno bene, non ci sono particolari problemi...ma se poi accade qualcosa di brutto, come un incidente o una brutta malattia, le persone cominciano a pensare male...molte si vergognano e si nascondono dagli altri...questo succede anche nel caso però in cui le cose per alcuni vadano troppo bene, per esempio se uno si arricchisce in modo eccessivo, gli altri cominceranno a pensare male di lui...qui [nel centro di Tha Bar Wa] infatti ospitiamo anche molte persone che, anche se molto ricche, sono rimaste completamente da sole.

Christine mi spiegò anche che, siccome nella concezione corrente del buddhismo theravāda l'attribuzione della colpa veniva sostanzialmente ricondotta a un comportamento individuale, alcune persone adulte disabili, analogamente a quanto poteva avvenire a persone molto povere o malate²⁵, provavano un senso di colpa e di vergogna tali da essere indotte a nascondersi o a limitare di molto le proprie apparizioni in pubblico. Il problema è che, pur di sottrarsi alla critica sociale, esse finivano per isolarsi del tutto e peggiorare così le proprie condizioni.

Come mi spiegò la monaca, il centro di Tha Bar Wa interveniva accogliendo al proprio interno anche queste persone per garantire loro un'assistenza sanitaria minima di base, ma anche e soprattutto per cercare di recuperare una condizione minima di socialità. L'organizzazio-

25 Ma, come mi disse la monaca, questo poteva accadere anche a persone che, all'opposto, avevano avuto molta fortuna nella vita e che avevano anche accumulato una certa ricchezza. Entrambi gli estremi – ovvero una condizione di estrema indigenza o, viceversa, una situazione di piena agiatezza – potevano essere considerate socialmente riprovevoli.

ne dispensava forme di aiuto grazie all'assistenza di un gran numero di volontari (sia stranieri che birmani) che si occupavano di una serie di attività diverse, che andavano dalla preparazione dei pasti alla pulizia all'assistenza ai malati. Ad essi erano offerti vitto e alloggio gratuiti e a chi era in condizioni di salute accettabili era richiesto di partecipare ai momenti di preghiera e di meditazione collettiva che scandivano le giornate del monastero.

Ad ogni modo, per verificare che non vi fosse un'effettiva discriminazione "religiosa" nei confronti dei disabili, a tutti i genitori intervistati della Mary Chapman e dell'Eden Centre ho domandato se la disabilità del proprio figlio inficiasse sulla possibilità per loro, e per il figlio medesimo, di partecipare ai rituali e alle celebrazioni del calendario buddhista. La risposta è sempre stata, e in tutti i casi, negativa. Infatti, sebbene alcuni bambini avessero difficoltà ad attenersi rigorosamente alle prescrizioni rituali (come per esempio a stare seduti o in piedi in posizione di preghiera per un tempo sufficientemente lungo), durante le celebrazioni non si faceva alcuna distinzione tra persone disabili e non, cosicché tutti erano ammessi a parteciparvi.

Tuttavia, il sentimento di vergogna di cui mi parlò la monaca sembrava in effetti diffuso e poteva in parte spiegare il comportamento di alcune madri, le quali, durante le interviste, mi dissero di aver tenuto il proprio figlio a casa nei primi anni di vita. Ni Ta, ad esempio, madre di 37 anni, con una figlia di 8 affetta da sordomutismo congenito, aveva inizialmente deciso di non mandarla a scuola pensando di poter provvedere lei stessa alla sua istruzione di base. Tale scelta si era presto però rivelata insostenibile perché, sebbene madre e figlia fossero riuscite a trovare un modo di comunicare tra loro, quest'ultima non riusciva però a parlare con altre persone restando di fatto esclusa da ogni tipo di scambio comunicativo e sociale che non fosse quello con la madre. Solo dopo aver preso coscienza di questa difficoltà, Ni Ta si era finalmente decisa a mandare la figlia a scuola, individuata poi nella Mary Chapman School for the Deaf Children, dove vi era per lei la possibilità di apprendere il linguaggio dei segni e, soprattutto, di relazionarsi con altri bambini affetti dal suo medesimo problema.

Come Ni Ta, altri genitori mi raccontarono di come, lentamente e con difficoltà, fossero arrivati alla conclusione di mandare il proprio figlio a una scuola speciale, dopo tuttavia aver trascorso un "periodo di prova" a casa, oppure dopo un periodo di frequentazione della scuola normale. Ciò che sembrava emergere nelle madri, ma ancora più nei padri, era la difficoltà ad accettare la disabilità del proprio figlio e a superare il sentimento di vergogna che da tale accettazione derivava.

3. Destrutturazione e ristrutturazione del processo di apparentamento

Come fanno rilevare alcune antropologhe che hanno fatto ricerca sul rapporto tra genitorialità e disabilità (Landsman 1999, 2009; Layne 1999; Rapp, Ginsburg 2001), analizzare la questione dell'aborto alla luce della disabilità farebbe emergere alcune contraddizioni. Infatti se da un lato, nel dibattito pro-life delle società occidentali si tende ad assegnare una "personalità" al feto (o embrione) molto presto rispetto al processo gestazionale (spesso addirittura in coincidenza con il momento del concepimento), dall'altro, la persona cui venga diagnosticata una disabilità (congenita o insorta in seguito a incidente) viene considerata come non pienamente persona, nel senso di non completa o "difettosa" rispetto a un'ideale di "normalità" socialmente predominante. Nel caso in cui una donna metta al mondo un figlio disabile, la contraddizione starebbe nel fatto che questa stessa donna "il cui corpo portava in grembo una 'persona' durante la gravidanza, in seguito potrebbe ritrovarsi nella condizione della madre (sminuita) di una "non-del-tutto-persona", o al momento stesso di dare alla luce un neonato a cui si riconosca un difetto, o quando, in un momento successivo, suo figlio venga diagnosticato come disabile" [trad. mia] (Landsman 1999:135).

Quando Landsman analizza il concetto di "persona" e il modo in cui se ne discute all'interno del dibattito sull'aborto, essa fa rilevare come nelle culture del Nord America vengano poste in rilievo due distinte categorie: quella di *nonpersons*, ossia di *non-persone*, che possono essere moralmente abortite, e quella di *persons*, persone cioè in senso pieno, alle quali invece si applica la protezione dello stato. Il dibattito sull'aborto riguarda i confini tra queste due categorie e il modo in cui vengono stabiliti. Quando però l'antropologa estende il proprio sguardo di analisi fino ad includervi i discorsi che circondano la nascita di bambini disabili, essa fa notare come nel senso comune invece si faccia riferimento più che altro a diverse "gradazioni" del concetto di persona. Il problema che viene sollevato da Landsman riguarda la contraddizione che si genera a partire dal momento in cui qualcuno, o qualcosa, viene definito in termini di "persona". Il problema nel dibattito sull'aborto non starebbe tanto nel definire *quando* – in quale momento del processo gestazionale – si possa parlare di persona, ma di *chi*. Infatti, se da una prospettiva femminista, il fatto che l'attributo di "persona" venga assegnato a un'entità umana ben prima della sua nascita viene visto spesso come un problema sociale e politico, dalla prospettiva di un individuo disabile o di una madre che ha concepito un figlio disabile, il problema è che il suo "essere persona", così come il suo "essere madre", vengono invece ridimensionati proprio a causa della disabilità. In conseguenza di ciò, negli Stati Uniti le madri che partoriscono figli disabili sono spesso considerate come madri "incomplete", nel senso che

il loro essere madri viene sminuito. Poiché le aspettative culturali nordamericane fanno perno sul principio della responsabilità diretta delle madri nel dare alla luce un figlio “perfetto”, le stesse madri sono ritenute responsabili dell’esito “infausto” qualora la gravidanza si concluda con la nascita di un bambino disabile.

Nel saggio *Does God Give Special Kids to Special Parents?* (1999), Landsman osserva come queste madri non siano considerate (né si considerino loro stesse) come moralmente equivalenti alle madri con figli normali, bensì come “peggiori” – a causa del fatto di aver adottato comportamenti sbagliati (per esempio si suppone abbiano fatto uso di droghe) – oppure, in alternativa, come “speciali” – nel senso di essere state appositamente scelte da Dio per avere un bambino con disabilità. La connotazione morale che ad esse veniva attribuita o che esse stesse si riconoscevano le portava quindi a ridiscutere criticamente il loro ruolo materno.

Ora, per tornare al caso da me indagato, questa svalutazione della maternità, o per contro, una “ipertrofizzazione” delle qualità materne, era anche qui molto presente, sebbene con accezioni e sfumature molto diverse. Come ho mostrato in precedenza, molte madri tendevano a colpevolizzarsi e a considerare la disabilità del proprio figlio come una “punizione” per una colpa commessa in una vita precedente. Altre tendevano invece a sottolineare le proprie qualità “materne” legate alla cura e all’accudimento dei figli e a ritenersi le uniche in famiglia in grado di soddisfare i loro bisogni. In conseguenza di ciò, molte di esse tendevano a considerarsi “differenti” – e in alcuni casi inferiori – rispetto alle madri che avevano invece messo al mondo figli “normali”, anche in quei casi in cui non tutti i loro figli presentavano una particolare disabilità.

In psicologia della salute e in molte ricerche che si occupano di consulenza a famiglie con figli disabili esiste un corpus consistente di studi che si focalizza sui fattori che inibiscono o facilitano il “processo di adattamento” (*parental adjustment*) dei genitori – e delle madri in particolare – di fronte alla nascita di un figlio disabile (o alla scoperta della sua disabilità in momenti successivi). Non riprenderò in questa sede la letteratura sull’argomento, ma vorrei qui soffermarmi su quegli stadi del processo di rielaborazione che questa letteratura individua e assimila a quelli che si vivrebbero in caso di lutto (anche se il lutto in questo caso assumerebbe più una valenza simbolica, legata alla “morte” dell’idea di bambino “perfetto”, nel senso di sano e “normale”). Queste fasi o stadi di adattamento sono stati individuati in ordine cronologico come i seguenti: rifiuto, adattamento (*compliance*), accettazione della realtà e superamento (*coping*).

Benché quella appena accennata sia una schematizzazione interessante, nel corso del mio lavoro non miravo a individuare delle fasi precise nel processo di rielaborazione in seguito alla

scoperta della disabilità, anche se tali fasi erano in qualche modo presenti: nel ripercorrere con me gli eventi che andavano dalla scoperta fino al momento presente, molti genitori mostravano di essere passati da un atteggiamento di totale rifiuto e incomprensione della disabilità del proprio figlio a una situazione emotiva invece caratterizzata da una maggiore accettazione, benché dolorosa, e della sua (e della propria) condizione.

Più interessante ancora, tuttavia, trovai il modo con cui i genitori avevano interpretato se stessi e i propri figli in seguito alla diagnosi, e in particolare il modo con cui essi avevano ridefinito continuamente loro stessi nel corso del tempo, in base cioè all'esperienza che avevano fatto nel tempo della disabilità del proprio figlio. Allo stesso modo, ho interpretato l'esito del processo di adattamento dei genitori non come un semplice atteggiamento di rassegnazione e di accettazione della condizione del proprio figlio inteso come individuo "fuori dal normale", ma come qualcosa di più complesso. Vi era infatti la volontà di vedere "dell'altro" nella disabilità del bambino, anche se questa "eccedenza" spesso passava attraverso l'attribuzione al figlio di attributi in qualche modo "speciali". Questo nonostante la distinzione tra ciò che i genitori consideravano da un lato "normale" e dall'altro "patologico" o "deviante" o "difettoso" fosse per loro molto chiara – e fossero loro stessi i primi a sottolinearla.

Nel suo libro, *Reconstructing Motherhood* (2009), Landsman afferma come i discorsi sulla "normalità" fossero molto presenti e utilizzati dalla madri da lei intervistate:

Parole come "normale" e "perfetto" portano con sé un enorme carico emotivo, e il loro impiego è ritenuto giustamente offensivo da molte persone. Nondimeno, sono proprio questi termini a costituire i discorsi culturali che le madri hanno a portata di mano; le madri di bambini appena diagnosticati come disabili portano con sé questi discorsi mentre fanno i conti con la propria esperienza, e li ricevono per così dire in omaggio dagli altri, sia in ambito medico che fuori; si ritrovano a scendere a patti con questi termini, a rimaneggiarli, e spesso finiscono per rifiutarli. Il mio intento è, per larga parte, quello di documentare questo processo [trad. mia]. (Landsman 2009:11)

Nel mio caso, anche le madri facevano spesso ricorso al registro della "normalità" nelle loro conversazioni. Ciò che era interessante però era come la rassegnazione e l'accettazione "fatalistica" facessero posto a contro-strategie e contro-definizioni di genitorialità e disabilità che mettevano in discussione le preesistenti concezioni culturali dei genitori riguardo la "normalità" e l'idea di bambino "normale"; concezioni che provenivano soprattutto dal loro ambiente sociale e familiare, o dal retroterra culturale nel quale erano stati socializzati. Come esito del processo di adattamento, alcuni genitori giungevano a una rielaborazione del concetto di "normalità" attraverso, per esempio, l'attribuzione al proprio figlio di caratteristiche "speciali". Altri

producevano discorsi discorsi nei quali si assisteva comunque a una traslazione del concetto di “normalità” verso significati diversi da quelli socialmente accettati.

Allo stesso tempo, alcune fasi individuate dalla letteratura psicoanalitica effettivamente venivano vissute dai genitori intervistati ed erano facilmente identificabili. Come ho mostrato all’inizio del presente capitolo, la mancanza di conoscenze pregresse sulla disabilità faceva sì che molti genitori si trovassero disorientati al momento dell’impatto con la diagnosi di disabilità. Un fenomeno innegabile era l’effetto dirompente che tale impatto produceva sugli equilibri personali e familiari e sul modo in cui i genitori – e soprattutto le madri – percepivano se stessi.

Come accade a quasi ogni genitore che si trovi a fare i conti con la scoperta della disabilità del proprio figlio, anche nei contesti da me indagati la diagnosi aveva dato luogo a una destrutturazione del processo di apparentamento, là dove con “destrutturazione” intendo un processo riflessivo che induceva i genitori ad interrogarsi sul proprio essere stati dei “buoni genitori” e, soprattutto le donne, sull’essere state delle “buone madri”, sia durante la gravidanza sia in momenti successivi alla nascita. Nel corso delle interviste, notai che molte donne tendevano (a differenza degli uomini) a colpevolizzarsi e a far risalire la causa del disturbo del proprio figlio non solo a un cattivo karma, ma anche a un loro errato comportamento adottato durante la gravidanza (o nei primi mesi di vita del bambino). In quanto ritenute le principali figure responsabili dell’accudimento dei figli, esse tendevano a rimettere in discussione questo loro ruolo e a ritenerlo non solo inadeguato, ma in alcuni casi anche a identificarlo come *la* causa del problema. Naw Eh, ad esempio, 32 anni (etnia cinese e religione buddhista), madre di un bambino affetto da autismo di 4 anni, aveva scoperto il problema del figlio quando quest’ultimo aveva circa 2 anni e pensava di aver contribuito a determinare o, quanto meno, ad aggravare la sua condizione:

Mynt Oo ha cominciato a succhiarsi sempre il pollice quando aveva due anni. Faceva solo quello, non parlava. Piangeva tantissimo fino ad addormentarsi e quando ha cominciato a camminare non riuscivamo a stargli dietro perché improvvisamente si metteva a correre dappertutto [...]. Mi sono rivolta a un medico per capire il problema. Prima di allora [Mynt Oo] frequentava una scuola normale perché, a parte succhiarsi il dito, diceva qualche parola, dormiva e mangiava bene...poi l’abbiamo spostato di scuola qui all’Eden Centre. Ma io credo che la colpa di quello che è successo sia mia...credo che l’ambiente in cui è cresciuto abbia contribuito a sviluppare il problema...perché a casa siamo solo io e lui. Quando io sono occupata devo uscire e lasciare mio figlio da solo a casa, a guardare la TV o cose simili...da quando era piccolo è rimasto molto tempo da solo, e non c’era-

no altri parenti che potessero occuparsi di lui. Non frequentava quasi mai luoghi affollati di persone...quindi è possibile che il problema dell'autismo ci fosse già, ma l'ambiente circostante in cui è cresciuto abbia contribuito a sviluppare la sua condizione.

Ci sono altri parenti che si possono occupare di lui? Suo marito la aiuta a prendersi cura di lui?

Naw Eh: I nostri parenti vivono lontani da dove abitiamo noi e quindi viviamo con lui solo io e mio marito. Mio marito non può occuparsi di lui perché è sempre troppo impegnato al lavoro, quindi ci siamo solo io e mio figlio.

L'univocità del rapporto con il proprio bambino descritta da Naw Eh accomunava la maggior parte delle donne intervistate, le quali, a loro volta, descrivevano le proprie giornate al di fuori dell'orario scolastico come giornate trascorse con l'unica compagnia del proprio figlio, in una situazione di sostanziale isolamento rispetto sia ai restanti membri della famiglia sia, in particolare, al marito. A detta di molte madri, quest'ultimo in genere lavorava tutto il giorno, anche perché spesso era l'unico membro a provvedere al sostentamento finanziario della famiglia, ma quando tornava a casa, o nei rari periodi di sospensione dal lavoro, anch'egli passava del tempo con il figlio. Ciò nonostante, il carico della cura ricadeva in larga parte sulle spalle delle madri, o di altre figure femminili in famiglia (quando anche queste ultime erano impegnate a lavoro), confermando che la responsabilità rimaneva una questione di competenza prettamente femminile. Tra altri fattori, anche questo aspetto contribuiva ad aumentare il senso di responsabilità delle madri nei confronti dei propri figli.

Il senso di inadeguatezza rispetto al proprio ruolo materno era molto sentito, soprattutto nelle fasi iniziali della scoperta. Tuttavia, pian piano, tale sentimento faceva posto anche a un sentimento di accettazione e a una presa di coscienza dell'importanza del proprio ruolo di accudimento. Come altre madri, anche Nila, 32 anni (etnia bamar, religione buddhista), madre di una bambina di 6 anni, affetta da paralisi cerebrale e di altri due ragazzi più grandi senza particolari problematiche, mi descrisse così la propria situazione:

Quando è nata Phyu Phyu Win nessuno sapeva cosa sarebbe successo, non sapevamo cosa dovevamo fare...poi qui all'Eden Centre ci hanno spiegato come prenderci cura di lei e i miei figli mi aiutano un po'... ma sono io che mi occupo principalmente di tutto. Phyu Phyu Win non mangia da sola, non si lava da sola, non si veste e non cammina. Non può mai essere lasciata solo un momento perché potrebbe cadere per terra o soffocare...non credo che ci siano persone più brave di me ad occuparsi di lei...neanche i miei figli. Credo che il fato abbia deciso di farmi avere questa figlia e che fossi io a occuparmi di lei.

Nel sottolineare la centralità del suo ruolo di cura rispetto a quello svolto da altre figure all'interno della famiglia, Nila mi sembrava voler riaffermare la propria importanza come ma-

dre. Il fatto di essere stata “predestinata” a svolgere tale compito di certo non lo faceva sembrare meno gravoso, ma le restituiva una certa importanza, tanto più che essa lo rivendicava anche come fonte di gratificazione: in questo modo essa si riappropriava simbolicamente di una competenza che si supponeva fosse sua – quella di madre – e che era stata sminuita o messa in discussione al momento della diagnosi. Da una condizione di incapacità iniziale a prendersi cura della figlia, dovuta anche alla mancanza di conoscenze pregresse rispetto alla sua situazione, essa aveva quindi sviluppato una serie di competenze specifiche per occuparsi di lei, un *savoir-faire* legato alla cura che in sede di intervista rivendicava con un certo orgoglio.

Un'altra via attraverso la quale i genitori rielaboravano in chiave riflessiva la propria esperienza come genitori di figli disabili era quella offerta dalla scuola e dalla possibilità di confrontare la propria esperienza con quella di altri genitori. In generale, l'ingresso alla scuola speciale aveva per i genitori una doppia valenza, sia positiva che negativa, perché se da un lato sanciva ancora una volta e in maniera ufficiale la condizione di disabilità del proprio figlio, ribadendo la necessità per lui di intraprendere un percorso di apprendimento specifico, dall'altro però permetteva di reintegrare le problematiche derivanti dal fatto di essere genitori di figli disabili all'interno di una situazione condivisa, in cui vi erano presenti cioè altri genitori intenti a fare i conti con problematiche simili. Insomma, la scuola si configurava per i genitori anche come un luogo di riappropriazione del sé come genitori a fronte di un processo di disgregazione del processo di apparentamento vissuto spesso nella solitudine del proprio nucleo familiare ristretto. Come avviene nei contesti occidentali, là dove esistono associazioni attorno alle quali si raccolgono per confrontarsi e condividere esperienze i genitori con figli disabili (in genere accomunati da un particolare tipo di disabilità), questa funzione “riparatrice” e restauratrice di una genitorialità disorientata a Yangon era offerta anche dalla scuola. E, come ho mostrato nel primo capitolo, l'istituzione scolastica, organizzata sul modello della *charity*, diventava un luogo di incontro e di ri-creazione di legami sociali sia per i bambini che per i genitori. Nel caso della Mary Chapman, poi, emergeva un ulteriore elemento: all'interno della scuola infatti, si era creato tra i ragazzi, soprattutto tra quelli in età scolare più avanzata, un senso di “comunità” e di appartenenza molto forte, tale da far sì che essi si percepissero come non disabili.

4. Disabilità e ridefinizione delle relazioni di genere

Ogni questionario si apriva con alcune domande orientate a ricostruire la situazione socio-economica di ogni nucleo familiare. In genere, la prima domanda riguardava la situazione lavorativa della persona intervistata, cui seguiva un'altra domanda relativa alla situazione lavorativa

del coniuge, mentre un terzo quesito verteva sulle forme di aiuto economico che la famiglia riceveva da altri da parenti, amici e/o conoscenti sotto forma di contributo finanziario o di prestito. La situazione socio-economica poteva essere infatti intesa sia come indicatore dello status sociale del nucleo familiare, sia come metro di misura del carico di spesa che le famiglie si trovavano a dover affrontare al momento dell'accesso al sistema sanitario e, in particolar modo, in relazione all'accesso effettuato in seguito alla nascita di un figlio disabile. Ma vi era anche un terzo elemento connesso con lo status socio-economico di ogni nucleo che mi pareva interessante registrare e che rimandava alla questione del rapporto tra i coniugi.

Eccetto pochi casi, quasi tutte le persone intervistate, pur non disponendo di un reddito complessivo elevato, dichiaravano di non aver mai avuto particolari disagi finanziari. La maggior parte di esse sosteneva di non avere particolari preoccupazioni rispetto alla situazione economico-finanziaria della famiglia, e le spese mediche sostenute per visite ed esami non erano mai state eccessive o, comunque, nei rari casi in cui lo erano invece state, esse avevano potuto contare sul contributo economico di altri familiari. Ciò che destava maggiore preoccupazione, invece, era il cambiamento prodottosi in seno alla famiglia a partire dalla nascita, o dalla diagnosi di disabilità, del proprio figlio. Tale cambiamento riguardava in particolar modo la riorganizzazione dei ruoli professionali dei due coniugi e una conseguente ridefinizione della loro relazione affettiva. Riguardo al primo aspetto, la maggior parte delle donne intervistate dichiarava di aver dovuto abbandonare l'attività professionale (spesso svolta a fianco del marito) appena dopo aver scoperto la disabilità del proprio figlio. La nascita o la diagnosi aveva cioè prodotto una destrutturazione radicale del vissuto quotidiano delle famiglie il cui motivo era principalmente legato al maggior carico assistenziale che la nuova situazione esigeva e che, come ho mostrato, si attribuiva in capo alle figure femminili della famiglia²⁶, e in particolar modo alle madri. Alcune tra queste mi dissero di aver vissuto con disagio il passaggio da una condizione di relativa autonomia nella gestione del tempo dedicato alla famiglia e all'attività professionale a una situazione di dipendenza economica dal marito e dalla necessità di badare al figlio. A questo disagio se ne aggiungevano altri due: quello, già discusso nel presente lavoro, derivante dal fatto di dover trascorrere gran parte del tempo con il proprio figlio senza l'assistenza di altre figure parentali e di cura, in una situazione di sostanziale isolamento sociale; e quello dovuto al diverso modo con cui le madri dicevano di essere trattate dai propri mariti. Infatti, nonostante questi ultimi si preoccupassero di portare avanti o di mantenere l'attività professionale

26 Mi è infatti capitato di intervistare anche un certo numero di sorelle e di nonne delle madri dei bambini che frequentavano gli istituti. In questi casi il loro supporto consentiva alle madri, tra le altre cose, di continuare a svolgere la propria attività professionale.

che svolgevano anche prima dell'arrivo del nuovo nato, a partire dal momento della diagnosi di disabilità qualcosa sul piano emotivo e affettivo era cambiato. Quando chiedevo di descrivermi meglio che cosa precisamente, secondo le madri, fosse cambiato nel modo di relazionarsi dei loro mariti, alcune mi dissero che questi ultimi le ritenevano "responsabili" e "colpevoli" di ciò che era accaduto al loro figlio. Ed erano soprattutto alcune frasi accusatorie da loro pronunciate e il progressivo distanziamento emotivo e fisico che si era verificato nei mesi successivi (assieme talvolta a quello dei parenti del marito) a indurle a pensare così. Poi vi erano anche casi di donne che, in seguito alla nascita o alla scoperta della disabilità del proprio figlio, erano state lasciate dai mariti (il divorzio non è legale in Myanmar), talvolta in maniera totalmente improvvisa. Costoro si erano trovate costrette a ricostituirsi una vera e propria rete sociale ed economica di sostegno e per loro la custodia dei figli veniva avvertita con un maggior senso di angoscia e apprensione.

Ora, se questi casi di separazione non erano infrequenti, la maggior parte dei mariti però rimaneva accanto la moglie (sebbene il cambiamento di atteggiamento nei confronti di quest'ultima mi venisse riportato da quasi tutte le intervistate) e sembrava consapevole del proprio ruolo di *breadwinner*, inteso come principale responsabile del mantenimento familiare. Mi capitò di intervistare anche tre padri che si occupavano quasi a tempo pieno del proprio figlio mentre era la moglie a portare avanti l'attività lavorativa. A detta di alcune madri poi, vi erano anche mariti dediti all'accudimento dei figli, anche se, là dove vi era una divisione dei compiti prestabilita, era il padre la figura deputata all'intrattenimento del piccolo per le attività più ludiche e di piacere. Viceversa, tutte le attività legate al soddisfacimento dei bisogni essenziali tra cui il nutrimento, la cura del corpo (soprattutto nei casi di figlie femmine), la vestizione e l'assistenza diurna e notturna spettavano alla madre. Taw Win Ma, ad esempio, 34 anni (etnia bamar, religione buddhista), madre di Thi Dar, unico figlio di 6 affetto da paralisi cerebrale e conseguenti problemi di motilità, mi disse di occuparsi a tempo pieno del figlio, eccetto che per quelle poche ore in cui poteva lasciarlo all'Eden Centre per le ore di fisioterapia:

Chi è che si occupa principalmente in famiglia di suo figlio?

Prima della nascita di Thi Dar la mia famiglia aveva piccola attività commerciale, e io lavoravo lì tutti i giorni. Poi ho dovuto lasciare tutto e ora mi occupo solo di lui...ha bisogno di tutto perché da solo non è in grado di fare niente...e a volte di notte non posso dormire perché, siccome non respira bene e il muco tende a depositarsi nei polmoni, devo stare attenta che non soffochi...

Suo marito la aiuta a prendersi cura di Thi Dar? C'è qualche altro familiare che la aiuta?

La mia famiglia durante il giorno è occupata a portare avanti l'attività commerciale, e mio marito di giorno lavora...di notte non si sveglia mai. Mio marito dice che è colpa mia se non riesce a respirare...perché a volte gli do troppo da mangiare, oppure gli do da mangiare cose che non gli fanno bene oppure non lo metto sdraiato bene...il problema è che Thi Dar ora è grande e a volte faccio fatica a tenerlo in braccio e a muoverlo...

Per inquadrare il fenomeno dell'abbandono da parte di alcuni mariti e, più in generale, per comprendere meglio il motivo per cui per alcuni uomini la disabilità del figlio fosse da ascrivere a una presunta "colpa" commessa dalla moglie può essere utile ricondurre entrambi i fenomeni entro la questione più ampia e complessa delle relazioni di genere in Myanmar. L'importante contributo della storica Jessica Harriden ci può venire in aiuto in questo senso. La studiosa si è occupata infatti del modo in cui in Myanmar, a partire dal periodo pre-coloniale ad oggi, i rapporti tra i generi si sono strutturati e modificati, anche se la sua analisi analizza tali cambiamenti in particolare in relazione all'esercizio e alla sfera del potere. Partendo dalla situazione dei regni pre-coloniali, in cui si ritrovano molte regine in posizioni di comando (sebbene anche allora si riteneva esse avessero uno status inferiore rispetto a quello degli uomini), Harriden osserva come nel periodo coloniale e post-coloniale la situazione si sarebbe modificata al punto da relegare le donne in una posizione di potere quasi sempre subalterna a quella degli uomini²⁷.

Essa tuttavia non considera il rapporto tra i generi come qualcosa di fisso e immutabile, al contrario: la costruzione culturale delle relazioni di genere nell'esercizio del potere va intesa come un processo in continua evoluzione (e non come qualcosa di "tradizionale" e definito una volta per tutte) e come l'esito di un costante processo di negoziazione tra uomini e donne (Harriden 2012). Partendo da questa premessa, la studiosa giunge a mostrare come, nonostante le molte sfide poste dal colonialismo, dalla guerra civile e dal regime militare, le donne siano infine diventate in Myanmar attiviste politiche e leader di opinione influenti. Per far ciò, utilizza una definizione molto ampia di "potere", distinta da quella occidentale poiché quest'ultima privilegia l'esercizio maschile del potere all'interno di istituzioni politiche formali trascurando erroneamente l'influenza che il comportamento femminile può esercitare nei contesti informali dell'arena politica. La sua definizione di potere, invece, attribuisce altrettanta importanza alle attività politiche, economiche e religiose informali che le donne svolgono all'interno del nucleo

²⁷ Si potrebbe facilmente obiettare che il ruolo di Consigliere di Stato del Myanmar oggi sia ricoperto da una donna, Daw Aung San Suu Kyi. Tuttavia, è noto come per arrivare a ricoprire tale posizione Aung San Suu Kyi abbia dovuto superare l'opposizione del regime militare e le difficoltà poste dalla guerra civile trascorrendo molti anni agli arresti domiciliari. Inoltre l'incarico di Consigliere di Stato è stato creato *ad hoc* per poterle permettere di assumere una posizione in seno al governo. Il ruolo di Presidente della Repubblica dell'Unione del Myanmar, la suprema carica dello stato, le è stato invece interdetto in quanto Aung San Suu Kyi era sposata con uno straniero e per legge questo le impediva di governare. Tale ruolo è quindi sempre stato fino ad oggi ricoperto da figure maschili.

famigliare e delle comunità locali (Harriden 2012:5). Tale definizione si basa su una distinzione tra una dimensione privata, di pertinenza dell'esercizio femminile del potere, e una dimensione pubblica, in cui si manifesta l'autorità maschile anche se i legami famigliari che le donne intesse con alcune figure maschili avrebbero poi permesso loro di esercitare una sfera di influenza ben oltre gli ambiti qui appena citati. Come afferma l'autrice infatti:

La maggior parte dei birmani ammette senza problemi che le donne hanno sempre esercitato un'influenza notevole sui loro mariti e altri membri maschili della famiglia, nella sfera 'privata' domestica, anche quando le stesse donne si rimettono all'autorità maschile in pubblico. Questo libro si propone di indagare l'importante concetto di 'famiglia' nella cultura politica birmana, e valutare in che modo l'influenza delle donne nell'ambito domestico abbia potuto estendersi, e spesso si sia in effetti estesa alla sfera pubblica della politica. Il potere politico derivava da un intreccio complesso di relazioni sociali che veniva rafforzato attraverso relazioni di parentela, matrimonio e altri legami 'familiari', come quelli instaurati fra i padroni e i loro clienti. Nella Birmania pre-coloniale, le regine erano in grado di rafforzare il loro potere contrattando alleanze matrimoniali con le famiglie dominanti. Durante il governo militare, le mogli e le figlie dei generali maggiori avevano un ruolo importante nell'agevolare le reti clientelari dei militari. Legami di natura familiare furono cruciali anche per affermare la legittimità delle donne nazionaliste, sia ribelli che politiche, inclusa Aung San Suu Kyi [trad. mia]. (Harriden 2012:5-6)

La sua interpretazione della cultura politica birmana deve molto al lavoro pionieristico di Lucian Pye, che respinge teorie universalistiche del comportamento politico a favore di interpretazioni più comparative e contestuali. Pye sostiene, infatti, che nella società birmana il modo in cui vengono tenuti in grande considerazione il potere e lo status e il modo con cui questi due elementi permeano ogni aspetto della vita sociale fanno sì che quest'ultima appaia come altamente politicizzata. Il fatto che poi il buddhismo sia al centro della vita sociale birmana rende la conquista del potere una pratica più discreta e indiretta (Pye 1962:146). Molte ricerche risalenti agli anni Settanta e Ottanta hanno cercato di dimostrare come i concetti buddhisti abbiano modellato le relazioni di genere nel Sud-est asiatico e legittimato gerarchie sociali nelle quali gli uomini esercitano il proprio potere sulle donne. Partendo da questa premessa, Harriden ha analizzato il modo con cui i concetti locali birmani che tendono a "naturalizzare" le differenze di genere si sono fusi nel tempo con i valori e i precetti buddhisti al fine di asserire la superiorità spirituale degli uomini sulle donne. Secondo Harriden, questa mescolanza di concetti "sacri" e convinzioni "profane" avrebbe di fatto impedito alla maggioranza delle donne di raggiungere posizioni di potere preminenti nelle istituzioni formali sia religiose che politiche (Harriden 2012).

Come ho mostrato nel secondo paragrafo del presente capitolo, nel buddhismo si fa spesso riferimento al concetto di *pon* per indicare sia il carisma legato al carattere della persona, nella sua accezione più immateriale e mistica, sia per riferirsi all'efficacia *morale* delle sue azioni nell'esercizio del potere o dell'autorità. Nella lingua birmana vi sono infatti molte parole che indicano il "potere" e che possiedono un'accezione morale. Tra queste, vi è appunto il *pon*, che la maggioranza dei buddhisti attribuisce ai soggetti maschili. Secondo Harriden, si tratta di un tipo di superiorità innata, acquisita attraverso il merito accumulato nel ciclo del *saṃsāra*, che legittima gli uomini ad assumere posizioni formali di potere (*ana*) (Harriden 2012:7). Viceversa, le donne sarebbero escluse dal raggiungimento di tali posizioni (così come sarebbero disincantate a ricercarle) in quanto prive di *pon*. Ma secondo Harriden vi è un altro termine in birmano che, diversamente da *ana* (traducibile sommariamente come "esercizio formale del potere") – termine considerato moralmente ambiguo –, può essere associato alle donne che rivestono incarichi di prestigio: *awza*. Le persone con *awza* – riconosciute per il loro grande carisma, per la saggezza e l'elevata moralità – possono esercitare una considerevole influenza politica anche senza detenere un incarico politico formale²⁸ (*ibidem*).

Molti studiosi sono concordi nel sostenere che l'ideologia buddhista abbia avuto un ruolo importante nello sviluppo delle organizzazioni socio-politiche del Myanmar (Walton 2017). In una società come quella birmana, che non solo è buddhista per definizione, ma ha contribuito a definire lo stesso buddhismo theravāda, non sorprende che ancora oggi il buddhismo continui a permeare le concezioni relative al modo in cui il potere dovrebbe essere legittimamente esercitato. La maggioranza delle ricerche accademiche sul buddhismo theravāda e il suo rapporto con l'esercizio del potere mettono l'accento sul ruolo svolto dalla cosmologia theravāda nel legittimare la politica e nell'offrire modelli di organizzazione politica ideale (Walton 2017). Tuttavia, mentre alcuni autori (Tambiah 1976, Wolters 1982, Gravers 1999, Jordt 2007, Blackburn 2010) concepiscono questa cosmologia come una cornice interpretativa totalizzante e sostanzialmente statica, tramandatasi immutabilmente nei secoli, altri studiosi hanno posto invece l'accento sulla "flessibilità" e sui cambiamenti avvenuti nel tempo all'interno dell'ideologia²⁹ (Keyes 1978, Schober 1995, Blackburn 2001, Charney 2006). Per sottolinearne il carattere flessibile, Walton utilizza il termine "universo morale" per riferirsi ad aspetti della cosmologia buddhista

28 Fino a quando Daw Aung San Suu Kyi non è entrata formalmente nel governo (2015), alcuni autori, come Gustaaf Houtman (1999), hanno sostenuto che essa potesse derivare la propria influenza dal proprio *awza* (traducibile come "influenza" e contrapposto ad *ana*, "autorità"), inteso appunto come autorità spirituale e morale di natura anche soprannaturale (dotata quindi delle qualità della "autorità carismatica" descritta da Max Weber). Certamente alla sua ascesa come leader dell'opposizione deve aver contribuito anche molto il fatto di essere la figlia del Generale Aung San, assassinato nel 1947 e da molti concittadini considerato eroe nazionale.

29 Cambiamenti i cui esiti non vanno assolutamente intesi nei termini dell'emergere di un buddhismo "moderno" contrapposto a un buddhismo "tradizionale".

theravāda tradizionale che sarebbero sopravvissuti al sistema monarchico birmano pre-coloniale e che, modificandosi a contatto con le ideologie provenienti dall'esterno, così come con le innovazioni e gli sviluppi interni al paese, continuerebbero a dominare il pensiero politico buddhista di oggi (Walton 2017:7). Questa particolare “visione del mondo” viene intesa in senso geertziano dallo stesso Walton come “l'immagine che [le persone] hanno del modo in cui le cose sono per davvero, le loro idee complessive di ordine” [trad. mia] (Geertz 1965:3). Questo “universo morale” di cui parla Walton sarebbe cioè ciò che pervade il modo di intendere l'esercizio del potere politico in Myanmar ancora oggi, anche se esso non riguarderebbe più solamente la struttura materiale dell'universo o la necessaria posizione di preminenza del re e la gerarchia sociale che da essa deriva in modo cosmologicamente ordinato. Tuttavia, ancora incentrata su una logica di causa ed effetto, questa cornice interpretativa, o “visione del mondo”, rimarrebbe una lente importante attraverso la quale i birmani in Myanmar darebbero senso all'attività politica, oltre a fornire una comprensione generale sul modo in cui l'universo funziona (Walton 2017:7-8)³⁰.

Ora, mi sembra sia possibile affermare che in Myanmar il buddhismo abbia avuto una forte influenza, oltre che su molti aspetti della vita sociale, anche sulle concettualizzazioni del rapporto tra i generi. Infatti, sebbene il buddhismo non abbia direttamente legittimato l'instaurarsi di gerarchie sociali e di genere, esso è però intervenuto a definire la superiorità maschile in termini religiosi contribuendo così a rafforzare l'idea di una supposta naturalità di tali gerarchie (Harriden 2012:19). Ciò è tanto più vero dal momento che, come afferma Harriden, vi sono testi e rituali religiosi che celebrano il ruolo materno della donna all'interno della famiglia o della comunità locale consentendole di esercitare un'influenza di tipo più ugualitaristico in questi due principali ambiti (*ibidem*)³¹. In realtà, il modo in cui la femminilità e la donna vengono concettualizzate nei diversi testi sacri del buddhismo è caratterizzato dall'ambiguità e questa ambiguità ha influenzato la concettualizzazione dei rapporti e gli stereotipi di genere nella società birmana: da un lato, il ruolo materno della donna e la sua capacità generatrice sono infatti elogiate e tenute in grande considerazione; dall'altra le donne sono descritte come avidi

30 Mentre il buddhismo theravāda è la pratica dominante in Myanmar e si stima che la popolazione che la pratica si attesti tra l'85 e il 90% del totale (Ministry of Labour, Immigration and Population 2014), nel paese le credenze theravāda costituiscono anche una cornice flessibile all'interno della quale sono state incorporate un certo numero di pratiche legate alle credenze animiste, tra cui la devozione nei confronti degli antenati, degli spiriti naturali, e il culto dei cosiddetti *Thirty-seven Nats*. Ciò ha posto non pochi problemi agli studiosi del buddhismo birmano quando si è trattato di descrivere un campo della pratica religiosa che, pur contenendo al suo interno un certo numero di concetti chiave definiti, variava di molto sia in termini di pratiche che in relazione ai diversi contesti considerati (Brac de la Perrière 2009).

31 Anche se poi, come abbiamo visto, il carattere personale delle relazioni di potere nella società birmana ha fatto sì che le donne, grazie ai loro legami familiari con uomini potenti, potessero estendere la loro influenza anche all'interno dell'arena politica formale (Harriden 2012:19).

tentatrici e prede delle proprie pulsioni. È anche sulla scorta di questa ambiguità intrinsecamente – e *naturalmente* – attribuita al genere femminile che è stato possibile edificare l'idea di superiorità – *spirituale* – del maschile.

Dal punto di vista economico, le donne furono in grado di mantenere un certo grado di indipendenza nella società birmana almeno fino all'introduzione da parte del regime coloniale di un sistema capitalista di tipo occidentale. Da quel momento in avanti, il ruolo economico delle donne, prima occupate principalmente nell'agricoltura di piccola scala, nel commercio e nell'industria tessile e manifatturiera, venne via via sempre più marginalizzato (*ibidem*). La situazione peggiorò ulteriormente in seguito al colpo di stato militare nel 1962, quando il potere economico cominciò a essere concentrato nelle mani di coloro che avevano stretti legami con le élite militari. In questo periodo, il controllo da parte delle donne sulle finanze della famiglia cominciò a essere percepito più come un onore che come un privilegio, dal momento che esse si trovavano quotidianamente a combattere contro l'aumento dei prezzi dei beni di consumo a fronte di salari percepiti sempre più bassi. Dall'altra parte, i tentativi del regime di controllare la popolazione attraverso la soppressione dei diritti civili e la violenza ampliarono la condizione di marginalità delle donne, anche se molte di esse, proprio in quegli anni, cominciarono a partecipare attivamente ai movimenti democratici di opposizione (*ibidem*).

Ora, tenuto conto di tutti questi elementi e della loro derivazione storica, il modo in cui le donne – in quanto madri – potevano essere incolpate dai propri mariti per aver messo al mondo un figlio disabile dovrebbe risultare più comprensibile. Se infatti l'aver dato alla luce un bambino “difettoso” veniva interpretato (anche se non esclusivamente) nel quadro di una logica di causa ed effetto a sua volta ricompresa entro una visione cosmologica buddhista in cui la moglie è ritenuta “colpevole” o “responsabile” di aver accumulato un karma negativo, si comprenderà meglio perché il suo “essere madre” potesse essere considerato come *moralmente* inferiore. Inoltre, se da un lato molte madri intervistate tendevano a addossarsi loro stesse la colpa di quanto accaduto, dall'altro, i mariti, in virtù della posizione sociale e spirituale superiore loro attribuita “per natura” all'interno della società (e quindi della famiglia), tendevano a rinforzare tale attribuzione di responsabilità. Proprio sulla base di tali convinzioni alcuni mariti erano stati portati a separarsi, a volte in maniera del tutto improvvisa, dalle mogli. Ma anche nei casi meno drammatici, quasi tutte le donne da me intervistate affermarono di aver attraversato una fase difficile con il proprio marito, durante la quale costui le aveva, in modo più o meno esplicito, additate come responsabili di quanto accaduto. Benché quindi la nascita di un figlio fosse l'esito di un processo in cui sia una madre che un padre erano coinvolti, ciò che in

buona sostanza emergeva in ultima istanza era l'attribuzione della colpa per aver messo al mondo un figlio disabile solo e soltanto alle madri.

5. Destrutturazione della famiglia allargata

Quello che accadeva rispetto alla destrutturazione (e ristrutturazione) delle relazioni tra moglie e marito, e quindi all'interno del nucleo familiare ristretto, si poteva anche osservare a livello delle relazioni più estese. Alcune criticità emergevano a proposito della relazione tra la madre e i parenti del padre, ma talvolta anche tra la madre e i suoi stessi parenti. Nel corso delle interviste, infatti, una delle domande che ponevo agli intervistati riguardava le forme di aiuto (economico, assistenziale, affettivo etc.) che la coppia aveva ricevuto da altri famigliari. Il quesito serviva sia per cercare di comprendere la natura e la dinamica dei legami parentali rispetto alla cura della prole, sia per sondare le reazioni conseguenti alla scoperta della disabilità di un membro della famiglia.

Ciò che emerse fu uno scombussolamento che aveva toccato non solo il rapporto tra moglie e marito, ma anche le relazioni con altri membri della famiglia. Nel caso di Nyi Nyi Wheh, ad esempio, 34 anni (etnia bamar, religione buddhista), la famiglia di suo marito, in seguito alla nascita di Myein Myein, un bambino cui era diagnosticata abbastanza precocemente una sindrome di Down, smise completamente di avere rapporti con lei e il nipote per alcuni anni (al momento della ricerca Myein Myein aveva 9 anni):

Suo marito la aiuta a prendersi cura di suo figlio? Oppure ci sono altri parenti che la aiutano?

Mio marito è presente la sera, quando rientra a casa dal lavoro [*fa il tassista*, nda]. Purtroppo il suo lavoro non gli permette di riposarsi troppo perché quando non lavora non guadagna...inoltre arriva a casa e dice di essere molto stanco...però riesce a trascorrere qualche momento con mio figlio. Di solito giocano a farsi i dispetti [*tipo il solletico*, nda] mentre io finisco di preparare la cena...oppure ogni tanto, quando mio marito non lavora, passiamo qualche ora tutti assieme...durante i giorni in cui lavora invece ci sono solo io che mi occupo di lui perché i genitori di mio marito non mi aiutano...ma la mattina a volte mio marito accompagna Myein Myein qui a scuola...

Non la aiutano perché sono impegnati a lavoro? C'è qualche membro della sua famiglia che la aiuta? Sua madre per esempio? O qualcun altro?

Mia mamma è troppo malata per aiutarmi. Prima mi aiutava molto con Myein Myein, ma oggi non riesce più.

E suo padre invece?

Mio padre è morto molti anni fa, quando io avevo 19 anni.

Non c'è nessuno della famiglia di suo marito o qualche vicino di casa che potrebbe aiutarla?

I nonni di Myein Myein [*da parte di padre*, nda] non mi aiutano mai. Quando abbiamo scoperto che Myein Myein era affetto dalla sindrome di Down hanno smesso di parlare con me, volevano parlare solo con mio marito...io credo che fossero...arrabbiati con me per la malattia di mio figlio...non capivano che cosa avesse, ma avevano capito che era una cosa brutta e mi hanno ignorata, parlavano solo con mio marito...non venivano più a casa a trovarci. Da qualche anno hanno ricominciato a chiedere di Myein Myein a mio marito...come sta, se ha mangiato...e anche con me la mamma di mio marito ha ricominciato a parlare.

Sono venuti a trovarvi a casa qualche volta?

Sì, sono tornati a casa a trovarci, anche se sempre quando c'era anche mio marito...

Il caso di Nyi Nyi Wheh non è eccezionale e, anzi, la reazione di distacco da parte dei familiari del marito mi veniva riportata da molte intervistate a conferma del fatto che la disabilità era talvolta interpretata come l'esito di una "colpa" commessa dalla madre, e da essa soltanto. A tal proposito, le madri non facevano esplicito riferimento nei loro discorsi al concetto di *kan* (karma), ma il rimando ad esso era sottinteso.

Come afferma Keyes (1983), il merito (*kutho*), e di conseguenza il suo speculare negativo (*ăkhuto*), non è solo qualcosa di cui può beneficiare l'individuo nell'arco della propria vita o in una vita successiva. Certamente, la teologia buddhista accorda un valore prioritario alle pratiche di auto-salvazione e di raggiungimento del nirvana per scopi individuali. Il merito è però qualcosa che può essere in parte o per intero condiviso con altre persone e usato anche per il bene di queste ultime. Da qui, come abbiamo visto, nella variante praticata e più "democratica" del buddhismo theravāda si sarebbe originata l'idea di azioni benefiche – produttrici di merito – da compiere in favore di quelle categorie di soggetti che dal punto di vista "karmico" non sarebbero altrettanto avvantaggiate (Spiro 1970:124).

Tuttavia il concetto di "trasferimento del merito", nel quale il merito viene inteso come una sorta di "sostanza" trasferibile ad altri, non riguarda solo le azioni che possono essere compiute in favore di soggetti svantaggiati, ma fa anche riferimento a qualcosa che, al pari del carisma del leader politico, appare molto più immateriale e intangibile. Come ho avuto modo di mostrare precedentemente, l'attribuzione della "colpa" della disabilità del figlio si distribuiva in modo omogeneo tra quest'ultimo e colei che l'aveva generato, cosicché entrambi, madre e figlio, erano considerati come l'incarnazione tangibile di un "male" ereditato da una vita precedente. Ora, il punto è che lo "stigma" non riguardava solamente essi ma veniva a volte esteso, seppure in modo simbolico, anche ad altri membri della stessa famiglia allargata. O meglio, alcuni membri della famiglia allargata sembravano reagire alla disabilità del nuovo venuto come se questa evenienza potesse riflettere di un karma negativo anche la loro identità e intaccare così

anche la loro “reputazione”. Per questo motivo, alcuni famigliari del lignaggio paterno, soprattutto, reagivano con rifiuto e distacco ritenendo la madre del nipote responsabile della disgrazia che si era abbattuta sulla loro famiglia. Tuttavia, in alcuni casi non si trattava solo dei parenti dalla parte del padre. Poteva accadere infatti, sebbene con assai minore frequenza, che alcune madri si vedessero “rifiutate” anche dai propri cari. Pyi Ma Sein, ad esempio, 41 anni (etnia bamar, religione buddhista), madre di una bambina di 16 anni rimasta paralizzata a una gamba all’età di 4 mesi a causa della poliomielite e di un altro bambino di 12, anch’egli in carrozzina in seguito a una reazione allergica dovuta all’assunzione di un medicinale che gli aveva provocato danni neurologici, mi raccontò di come i suoi genitori si fossero allontanati da lei in seguito alla scoperta della disabilità della nipote:

Dopo aver scoperto che mia figlia non poteva camminare mia madre ha completamente smesso di parlarmi...dice che il fato che mi è toccato in sorte mi spettava e che devo essere soltanto io a occuparmi di loro [*dei suoi due bambini*, nda]. Io da sola mi prendo cura di loro, e nessun altro è in grado di farlo...lei non mi aiuta, la responsabilità è mia...mio marito non mi aiuta neanche lui, lavora tanto [*lavora nell’esercito*, nda] e non sta a casa molto spesso...io non ho mai lavorato, forse il mio destino è di occuparmi dei figli...

Come ha reagito invece suo padre quando ha scoperto che sua nipote era rimasta paralizzata a una gamba?

Mio padre anche lui all’inizio non parlava...stava zitto. Forse non aveva capito quello che era successo e non riusciva a capire perché fosse successo. Oggi ha ricominciato a chiedermi come stanno i miei figli, se hanno mangiato...ma non ci vediamo mai...loro vivono fuori Yangon e non vengono mai a casa a trovarci.

Storie simili di allontanamento o di stigmatizzazione da parte di altri membri della famiglia ricorrevano nelle testimonianze delle persone intervistate, ma soprattutto in quelle delle madri. Viceversa, a parte un intervistato che segnalò criticità al riguardo, tutti mi dissero che le figure femminili della loro famiglia (zie, nonne, sorelle etc.), sia del proprio che del ramo materno, erano molto presenti e coinvolte nella vita familiare e nell’accudimento dei nipoti. La destrutturazione dei legami famigliari cui andava incontro la famiglia nucleare sembrava allora investire soprattutto le madri, individuate in alcuni casi come le principali responsabili del “dramma” e della conseguente “onta” che aveva investito la coppia e i membri della famiglia allargata.

Un caso solo esulava da tutti gli altri poiché durante l’intervista emersero alcuni aspetti della biografia della persona che si discostavano da quelli che finora avevo osservato. Tuttavia ritengo doveroso e importante riportarlo in questa sede poiché in esso si ritrovano condensati,

sebbene con un ribaltamento dei ruoli di genere, alcuni di quei processi destrutturanti che investono la vita delle famiglie in seguito alla nascita di un figlio disabile e che spesso portano a grosse difficoltà di accettazione da parte di queste ultime. Si trattava di un uomo di 30 anni (etnia bamar, religione buddhista), padre di una bambina affetta da autismo di 5 anni e mezzo. In seguito alla nascita della figlia, l'unica ad essere riuscita a mantenere un'attività lavorativa era la moglie, che lavorava in un negozio di attrezzi per i lavori da elettricista, mentre lui era rimasto a casa ad occuparsi di lei. Lo stipendio percepito dalla moglie era sufficiente a coprire le spese di gestione ordinaria della famiglia, ma non era abbastanza per fronteggiare eventuali spese extra. Perciò era già accaduto in passato che i coniugi chiedessero un prestito presso alcuni centri che erogavano finanziamenti. Il problema della bambina era emerso verso i due anni di età, quando i genitori cominciarono a preoccuparsi delle sue difficoltà a parlare. In realtà la diagnosi di autismo emerse in concomitanza con il manifestarsi nella bambina di una forte febbre. Preoccupati dal fatto che la febbre non accennava a risolversi spontaneamente, i genitori decisero di recarsi al Parami Hospital di Yangon (privato). Solo in quella occasione e per la prima volta, un medico, individuato dalla struttura come un esperto in problematiche legate alla disabilità, effettuò alcuni test per capire se la bambina avesse effettivamente problemi di interazione. Diagnosticata una forma di autismo, il medico suggerì ai genitori di rivolgersi un domani all'Eden Centre per poter affrontare al meglio la situazione. Tuttavia, prima di farlo, il padre insistette per cercare di iscrivere la figlia a una scuola normale. Tutte le scuole rifiutarono la sua richiesta di iscrizione giustificando il rifiuto sulla base del fatto che la bambina non era in grado di parlare. D'altra parte, il periodo più difficile, secondo il padre, era quello che la bambina aveva trascorso a casa, prima di iniziare a frequentare l'Eden Centre. Quanto all'accudimento della figlia, ad esempio, anche costui, come molte altre madri intervistate, lamentava di essere lasciato completamente solo e abbandonato a se stesso. E quando gli chiesi se vi fossero altri parenti o amici disponibili a dare una mano, il padre mi disse che non era più possibile lasciare la figlia presso i suoi parenti (ad amici la richiesta non era nemmeno stata sottoposta), poiché una volta la figlia era ritornata dalla loro casa, in cui aveva trascorso una notte, con degli ematomi sparsi per il corpo (senza che né lui né la moglie fossero mai riusciti a capire che cosa fosse veramente accaduto in quella occasione). Una volta arrivata all'Eden Centre, la figlia aveva a suo avviso registrato notevoli progressi dal punto di vista psico-fisico, anche se accanto alla frequentazione scolastica, i genitori avevano organizzato delle lezioni a casa con un'insegnante privata. Le giornate all'Eden Centre consentivano inoltre al padre di avere qualche ora libera per sé o da trascorrere a scuola in compagnia di altri genitori. In realtà

però, l'unica speranza segnalatami dal padre, a fronte delle varie difficoltà incontrate, e ciò che destava in lui maggiore preoccupazione, non era tanto data dal fatto di potersi avvalere dell'aiuto di altre figure parentali o di assistenza, quanto piuttosto dalla possibilità che la figlia, prima o poi, sarebbe potuta tornare a frequentare una scuola normale. Come si vedrà nel prossimo capitolo, infatti, l'istituzione scolastica era ciò che contribuiva a sancire ufficialmente la condizione del proprio figlio.

CAPITOLO TERZO

ESSERE DISABILE

Il presente capitolo analizza il processo di inserimento scolastico individuando nella scuola “speciale” uno dei luoghi fondamentali in cui sia i bambini disabili sia i genitori hanno l’occasione di fare una diversa esperienza della disabilità. Da un lato, infatti, i ragazzi hanno la possibilità di godere delle opportunità formative di un sistema di istruzione altrimenti inaccessibile, ma anche di avere occasioni di socializzazione e risocializzazione con i coetanei. Dall’altro lato, i genitori entrano a far parte di un contesto che si fa carico di una parte dell’onere assistenziale, che altrimenti graverebbe esclusivamente su di loro; e nel quale i significati associati alla disabilità vengono condivisi, messi in discussione e rielaborati.

La prima parte del capitolo è dunque dedicata alla questione dell’inclusione scolastica a partire dai contesti studiati. Infatti, se è vero che l’Eden Centre e la Mary Chapman School for the Deaf Children sono istituti “speciali” e che la loro offerta educativa è rivolta unicamente a persone disabili, è anche vero che entrambi gli istituti ambiscono a raggiungere l’ideale dell’inclusione scolastica, e cioè la possibilità per gli studenti disabili di inserirsi, una volta terminato il proprio percorso di studi, nel sistema educativo governativo (pubblico), accanto agli studenti non disabili. Là dove questo ideale si realizza, non mancano difficoltà e ostacoli di inserimento. Nonostante tali inconvenienti, tuttavia, la speranza che in un futuro prossimo il sistema educativo nazionale possa essere organizzato sulla base del principio dell’inclusività permane.

Da dove deriva il modello dell’inclusione scolastica? Partendo proprio da questo quesito, la seconda parte del capitolo affronta la questione dell’influenza di modelli educativi esogeni, cioè provenienti da contesti internazionali. Questi modelli spesso, ma non in tutti i casi, derivano il proprio linguaggio da quello del “dono”; un linguaggio mutuato da quello di alcune Organizzazioni Non Governative (ONG) straniere. Che cosa distingue dunque queste concezioni da quelle locali? Quali rappresentazioni della disabilità sono veicolate dal linguaggio umanitario? E in che modo tali rappresentazioni si discostano da quelle locali? Questi sono gli interrogativi a cui cerca di rispondere l’ultima parte del presente capitolo.

1. La scolarizzazione: tra processi di inclusione ed esclusione

Nel sistema scolastico italiano l'inserimento di disabili a scuola si struttura secondo un modello cosiddetto *integrativo*, basato cioè sulla compresenza di alunni con e senza disabilità all'interno delle stesse classi. Tale modello è considerato all'avanguardia anche a livello internazionale, in ragione del fatto che in gran parte del mondo, e anche in molti paesi europei, l'educazione degli alunni disabili in contesti segregati resta la norma (D'Alessio in Medeghini *et al.* 2013:106). Il modello integrativo in Italia è stato progressivamente attuato grazie ad alcune di queste innovazioni: il superamento delle cosiddette scuole "speciali"; l'inserimento degli alunni con disabilità nelle classi ordinarie; il potenziamento del corpo docente con personale specializzato; l'adeguamento dei programmi didattici in modo da rendere partecipi all'interno delle classi anche gli alunni con disabilità (Medeghini *et al.* 2013).

Tuttavia, se è vero che in Italia il modello dell'educazione integrativa è stato fortemente promosso e implementato a livello legislativo¹, non si può dire che l'inserimento dei bambini disabili nei contesti scolastici, fianco a fianco dei compagni di classe "normali", abbia effettivamente portato alla loro piena integrazione. La prospettiva dei Disability Studies on Education (DSE)², infatti, ha mostrato come in campo educativo permangano sia un forte stigma sociale nei confronti dei bambini disabili, sia talune preconcezioni legate alle loro diverse capacità di apprendimento (Goodley *et al.* 2018). In particolare, le ricerche condotte tra il 2005 e il 2008 da Simona D'Alessio hanno messo in evidenza diverse forme di micro-esclusione degli alunni con disabilità, che permangono nonostante la loro integrazione scolastica. Di più, secondo D'Alessio ed altri, il motivo principale di simili criticità sarebbe da ricercare nei presupposti epistemologici delle stesse politiche di integrazione (D'Alessio 2013:111).

Nonostante le critiche appena menzionate, quello dell'integrazione è rimasto uno dei principi fondanti del sistema scolastico italiano, e ha inoltre "viaggiato" per i continenti diventando un riferimento per l'organizzazione scolastica di altri paesi. Tale modello ha lasciato un'impronta indelebile anche nei contesti, come quello birmano, nei quali non è stato possibile – o non si è voluto – realizzarlo a livello istituzionale. Il suo presupposto principale, infatti, consiste nell'individuazione della scuola come uno dei luoghi chiave per tentare di ricomporre quella frattura socio-culturale, politica, ma anche simbolica che si instaura tra le persone consi-

¹ In applicazione dell'art. 13 della legge 104 del 1992 (o legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate).

² I DSE sono una disciplina di studio formatasi alla fine degli anni Novanta negli Stati Uniti e in Europa. Essa utilizza l'approccio dei Disability Studies applicandolo nello specifico alla scuola e all'educazione e privilegiando una comprensione del fenomeno a partire dal modello cosiddetto *sociale* della disabilità, contrapposto al modello *medico-individuale*: mentre il primo considera la disabilità essenzialmente come una costruzione sociale, il secondo come un malfunzionamento bio-psico-fisico. I DSE hanno inoltre informato gran parte degli studi sui risultati delle politiche di integrazione scolastica in Italia.

derate “normali” e quelle invece ritenute “deficitarie” sotto il profilo cognitivo, psichico o fisico. Come ho potuto constatare nel corso della mia ricerca a Yangon, tale presupposto permea oggi gran parte dei discorsi che circondano e giustificano l’operare di istituzioni come l’Eden Centre for Disabled Children e la Mary Chapman School for the Deaf Children.

1.1. La scuola in Myanmar: verso l’inclusione

Nel periodo in cui ho svolto ricerca a Yangon, tra il 2017 e il 2018, il governo del Myanmar stava ancora lavorando all’implementazione di una legge (e dei relativi regolamenti attuativi)³ che aveva come chiaro intento quello di rendere maggiormente inclusiva la scuola birmana. Da poco aveva aderito al raggiungimento di alcuni obiettivi prefissati (Sustainable Development Goals) dall’Agenda 2030, tra cui quello di “assicurare un’educazione inclusiva ed equa e di promuovere opportunità di apprendimento di lunga vita per tutti” [trad. mia]. Ma diversi passi in questa direzione erano stati fatti ben prima di quegli anni. Nel giugno 2015, ad esempio, era stata emendata la National Education Law, nella quale compariva una definizione di “educazione inclusiva” che assicurava a *tutti* i bambini, inclusi quelli con disabilità, l’opportunità di accedere all’istruzione di base. La stessa Costituzione birmana (2008)⁴, tutt’ora in vigore, prevedeva che *ogni* cittadino avesse il diritto di ricevere un’educazione di base. Nel 2017 era stata poi istituita una commissione *ad hoc* – la National Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)⁵ – per rendere effettiva l’applicazione di tali regolamenti e per tradurre in pratica i principi contenuti nella Convenzione di Ginevra sui Diritti delle Persone con Disabilità (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities)⁶. Successivamente, nel mese di agosto 2019, la stessa commissione si era riunita a Naypydaw, alla presenza del Ministry of Social Welfare, Relief and Resettlement, con l’obiettivo di dar vita a un vasto programma di riforme. Tuttavia, in quell’occasione, il progetto di una scuola inclusiva non era stata ancora preso in esame, e il modello della scuola cosiddetta “speciale” rimaneva la norma.

Riguardo ai contesti di ricerca presi in esame, sia il Direttore dell’Eden Centre, sia la Direttrice della Mary Chapman mi fecero notare come i loro istituti scolastici non possedessero risorse finanziarie e sociali adeguate a sostenere lo sviluppo di un modello integrativo simile a quello italiano o di altri paesi. Entrambi i direttori scolastici, d’altra parte, conoscevano perfettamente tale modello e, in anni recenti, avevano compiuto degli sforzi in questa direzione.

3 La Law on the Rights of Persons with Disabilities (2015), cui hanno fatto seguito le Rules on the Rights of Persons with Disabilities (2017).

4 Articolo 366 della Costituzione.

5 Presieduta dal Vice Presidente del Myanmar, U Henry Van Thio.

6 Ratificata dal governo del Myanmar nel 2011.

Gli studenti della Mary Chapman, ad esempio, una volta terminato il *grade 7*, avevano due opzioni: proseguire gli studi in una scuola normale o intraprendere un percorso di *vocational training* professionalizzante (per diventare cuochi, o estetisti, o meccanici, o massaggiatori shiatsu). La possibilità e la scelta di proseguire (o di interrompere) dipendevano anche dal fatto che, al tempo della mia ricerca, alla Mary Chapman le classi di insegnamento non proseguivano oltre il *grade 7*. E ciò era a sua volta dovuto alla mancanza di insegnanti formati e capaci di insegnare nel linguaggio dei segni materie più complesse, come la storia o la geografia.

Ad ogni modo, coloro che sceglievano di proseguire gli studi non avevano altra scelta che richiedere l'inserimento in una scuola normale. Una di queste si trovava nelle immediate vicinanze della Mary Chapman e, a detta della Direttrice, era uno dei pochi istituti a Yangon disposto ad accogliere ragazzi sordomuti. Qui, tuttavia, i genitori mi raccontarono di come i processi di apprendimento e di inserimento dei ragazzi fossero costellati di difficoltà, col risultato che, dopo neanche qualche mese, questi ultimi erano spesso costretti ad abbandonare gli studi.

Quanto all'Eden Centre, invece, dal 2013 il Direttore stava lavorando, assieme ad altre *charity* birmane e internazionali, a un progetto-pilota di educazione inclusiva nelle scuole. In seguito, grazie al finanziamento e alla collaborazione di una ONG tedesca, lo stesso istituto aveva condotto un'indagine qualitativa sul progetto, i cui risultati erano stati resi pubblici proprio nel periodo in cui stavo conducendo la mia ricerca a Yangon. Intitolata "The First Golden Seeds of Inclusive Education", la conferenza per la presentazione di questi risultati, a cui partecipai su invito del Direttore, si svolse in un albergo del centro, in una sala resa gelida dall'aria condizionata, alla presenza di più di un centinaio di insegnanti a netta maggioranza femminile. Il progetto-pilota, avviato nel 2013, era consistito principalmente nella formazione da parte di un gruppo ristretto di insegnanti cosiddetti "speciali" (o di sostegno) di alcuni insegnanti delle scuole pubbliche e private (comprese alcune scuole monastiche). Si trattava di un tentativo pionieristico, realizzato non senza difficoltà ed ostacoli, ma che, non di meno, era riuscito ad ottenere ulteriori finanziamenti negli anni seguenti e a proseguire fino al 2017. Il risultato complessivo consisteva nella formazione di circa 100 insegnanti e nel raggiungimento di un totale di 55 scuole sparse per 10 diverse *township* dell'area urbana di Yangon (ECDC 2017).

Attraverso l'utilizzo di metodologie qualitative, la ricerca condotta su questo progetto sperimentale si prefiggeva l'obiettivo di indagare tre dimensioni diverse, connesse con i tre differenti punti di vista dei soggetti coinvolti nello studio: (i) le conoscenze acquisite dagli insegnanti rispetto alle pratiche di insegnamento per bambini disabili; (ii) le rappresentazioni so-

ciali dei genitori rispetto all'educazione inclusiva; *(iii)* e infine il ruolo degli amministratori delle *township* nel favorire (od ostacolare) l'implementazione di innovazioni nelle scuole normali che andassero in una direzione sempre più inclusiva; implementazione che, come abbiamo visto, era favorita dalla legislazione vigente, oltre che a livello locale, anche a livello nazionale e sovranazionale.

Rispetto al punto *(i)*, il rapporto descrive di come il processo di formazione del corpo insegnante si fosse svolto senza particolari ostacoli. Rispetto ai punti *(ii)* e *(iii)*, invece, la realizzazione del progetto si era scontrata con due problemi principali: da un lato con la reticenza o resistenza di molti genitori (soprattutto genitori di bambini non disabili) alla possibilità di creare delle classi miste all'interno delle scuole normali. Dall'altro lato con la mancanza di direttive legislative nazionali chiare, carenti rispetto alle indicazioni per i rappresentanti locali sulle modalità pratiche per rendere le scuole inclusive (ECDC 2017).

In realtà, la maggior criticità messa in luce dai risultati della ricerca emergeva dal confronto tra l'ambiente urbano e rurale: fatta eccezione per Yangon, infatti, e per alcune regioni (come il Kayin), nella maggior parte del paese non esistevano come non esistono tuttora scuole inclusive, e inoltre non era previsto un programma di formazione per insegnanti di sostegno. Anche a Yangon esisteva un problema analogo, sebbene in modo meno accentuato, dal momento che tra i già pochi insegnanti formatisi all'estero pochissimi erano in grado di tradurre in pratica i principi teorici dell'educazione inclusiva⁷.

Un'insegnante dell'Eden Centre che incontrai in treno di ritorno verso casa confermò queste criticità raccontandomi di come, per diventare insegnante di sostegno, si fosse dovuta recare per lunghi periodi di studio all'estero, prima in Cina e poi a Singapore. A suo avviso, infatti, quello era l'unico modo per acquisire competenze pedagogiche adeguate nel campo della disabilità. Poiché però non tutti gli studenti potevano permettersi questo investimento economico (ed affettivo), pochi riuscivano ad ottenere questa qualifica e, di conseguenza, il numero di insegnanti di sostegno rimaneva molto basso⁸. Un'altra criticità da lei sollevata riguardava poi la mancanza di un riconoscimento formale di questa professione; professione che, tra le altre cose, veniva scarsamente retribuita (il salario medio di un insegnante di sostegno oscillava di norma tra i 50-100 euro al mese). D'altro canto, il mancato riconoscimento di questa categoria professionale poteva essere letto, a mio avviso, come ulteriore conferma di un perdurante

⁷ Tale scarsità a sua volta era dovuta alla mancanza sia di università sia di centri di formazione specifici (ECDC 2017).

⁸ L'insegnante stimava che ci fossero 5 mila insegnanti "speciali" in tutto il Myanmar: un numero troppo basso se considerato in rapporto al numero di bambini disabili (circa 4 milioni di disabili su una popolazione complessiva di quasi 60 milioni).

stigma sociale nei confronti della disabilità e, di conseguenza, nei confronti di qualsiasi misura di sostegno nei confronti di persone disabili.

1.2. La partecipazione scolastica dei disabili

Riguardo la partecipazione scolastica degli alunni disabili, un'indagine del 2010 condotta dal Ministry of Social Welfare, Relief and Resettlement rivelava che solo circa la metà delle persone disabili in Myanmar aveva frequentato qualche istituto. A cosa era dovuta questa scarsa partecipazione scolastica? A mio avviso, essa poteva essere in parte dovuta a due criticità, solo in parte connesse tra loro. Da un lato, infatti, la scarsa partecipazione poteva essere spiegata con la mancanza, o con la scarsità stessa, di scuole normali attrezzate ad accogliere bambini disabili: dal momento che le strutture scareggiavano o erano ritenute inadeguate, i genitori erano poco propensi a mandarvi i figli. Dall'altro lato, però, la bassa partecipazione scolastica poteva essere spiegata proprio con questa stessa reticenza da parte di molti genitori a mandare i propri figli a scuola. Per molti di essi, l'ingresso scolastico rappresentava un momento critico dal punto di vista sociale ed emotivo: significava infatti ammettere e dichiarare *pubblicamente* la condizione di disabilità del proprio figlio. Tale momento si inseriva pertanto in un quel doloroso e talvolta controverso processo di accettazione della disabilità. Pur di evitarlo, quindi, la maggior parte dei genitori preferiva tenere i propri figli a casa (e nel migliore dei casi provvedere essa stessa alla loro istruzione) mentre solo una minoranza si arrischiava ad iscriverli a una scuola normale.

D'altro canto, se si analizzano di nuovo le normative vigenti, dal punto di vista legislativo non vi erano espliciti vincoli o restrizioni riguardo l'iscrizione di bambini disabili alla scuola normale. E ne è conferma il fatto che alcuni genitori, sia della Mary Chapman che dell'Eden Centre, erano riusciti ad iscrivervi i propri figli, fosse anche per un breve periodo di tempo. Tuttavia, stando alle stesse testimonianze dei genitori, i ragazzi disabili che frequentavano la scuola normale dovevano fare presto i conti con difficoltà e problemi. Innanzitutto, il processo di scolarizzazione, basato su criteri di valutazione e aspettative di apprendimento uguali per tutti, rimarcava, invece di attenuare, le differenze tra studenti "normali" e "disabili": mentre i primi erano ritenuti capaci di adeguarsi ai ritmi di studio dettati dai programmi scolastici, i secondi erano incapaci di "stare al passo". A detta di alcuni genitori, i ragazzi più lenti venivano lasciati indietro dalle insegnanti, talvolta anche in modo intenzionale. In secondo luogo, sia la mancanza di risorse scolastiche da un lato (insegnanti di sostegno), sia il perdurare di certe concezioni e pratiche discriminatorie dall'altro, rendevano impossibile per gli studenti disabili

inserirsi in modo armonioso nelle classi: quando non apertamente presi in giro dai compagni, essi finivano comunque per essere marginalizzati. E solo quando la situazione diventava intollerabile, solamente allora i genitori si decidevano a trasferirli in un'altra scuola, finendo per orientarsi verso l'iscrizione a una scuola speciale.

1.3. Inserimento scolastico e risemantizzazione della disabilità

I bambini disabili potevano iniziare il loro percorso educativo con la frequentazione di una scuola normale o speciale. In entrambi i casi, il momento del loro *inserimento* veniva vissuto dai genitori come un momento critico: entrare a scuola significava infatti accedere a un nuovo contesto di significati, nel quale il fatto di essere “diversi” veniva sancito sul piano *pubblico*. Al momento dell'ingresso a scuola, la disabilità del bambino poteva essere ridefinita in due modi: o come un suo “limite” insuperabile – come in genere avveniva nella scuola normale – o come un attributo “speciale”, su cui poter intervenire attraverso l'educazione e le pratiche di riabilitazione – come sostenuto invece dalla scuola speciale.

Quale che fosse l'accezione positiva o negativa attribuita alla disabilità, entrare in una scuola significava comunque per le famiglie andare incontro a un processo di risemantizzazione della disabilità. Infatti, all'interno dell'istituto scolastico tale condizione veniva non solo spiegata dal punto di vista biomedico, ma anche rivestita di nuovi significati. Mentre nella scuola normale tali significati erano per lo più legati a un'idea di “irreversibilità” e “immutabilità”, nella scuola speciale essi evocavano più i concetti di “flessibilità” e “adattamento”. Giusto per fare un esempio: un bambino autistico che presentasse difficoltà di tipo linguistico, relazionale o comportamentale poteva essere dotato anche di una straordinaria memoria. Nella scuola normale si tendeva a ridimensionare una simile capacità extra ordinaria, nel senso di contenerla (o allontanarla quando ciò non era possibile) in quanto ritenuta in eccesso rispetto allo standard considerato socialmente accettabile. Viceversa, nella scuola speciale tale differenza veniva non solo accolta, ma anche valorizzata dal momento che si riteneva che, proprio grazie ad essa, lo studente fosse capace di svolgere alcune attività (o di affinare competenze) che una persona, o un ragazzo normale, non avrebbe saputo fare.

Dato l'approccio inclusivo della scuola speciale, quest'ultima è da considerare, a tutti gli effetti, come un luogo di integrazione: a fronte, cioè, di una scuola normale respingente nei confronti degli studenti disabili, nella scuola speciale la disabilità non solo veniva accettata – con i relativi significati che ad essa attribuivano i genitori e gli stessi ragazzi disabili – ma anche enfatizzata (come abbiamo visto spesso con i caratteri di “eccezionalità”, di “straordinarie-

tà” etc.). Un’altra delle funzioni integrative svolte dalla scuola speciale consisteva nel processo di ri-socializzazione che avveniva al suo interno: qui, infatti, i ragazzi disabili e le loro famiglie potevano ritrovarsi e dar vita a forme di socialità altrimenti precluse o difficilmente realizzabili.

Tuttavia, tale funzione risocializzante costituiva, a mio avviso, un’arma a doppio taglio: infatti, se da un lato frequentando una scuola speciale genitori e studenti potevano rielaborare e condividere esperienze dolorose nell’alveo protetto delle mure scolastiche, dall’altro lato, per lo stesso motivo, queste famiglie finivano per rimanere inglobate in un luogo non solo segregato, ma anche segregante. Infatti, ciò che avveniva a scuola – la reintegrazione e la rielaborazione delle diverse esperienze di disabilità – rimaneva esclusivamente nell’ambito di pertinenza della scuola stessa, riducendo le possibilità di integrazione sociale al di fuori di essa. Questa criticità emerse in particolare dalle interviste con i genitori della Mary Chapman, i quali tendevano a vedere l’istituto come uno dei pochi luoghi, se non l’unico, in grado di farsi carico della disabilità dei propri figli. E se è vero che la scuola costituiva effettivamente un punto di riferimento fondamentale per loro, è altresì vero che essa li “segregava” al proprio interno relegandoli in una dimensione – quella scolastica appunto – al di fuori della quale nessuna integrazione sociale si rendeva di fatto possibile. Non c’era infatti, almeno da parte della Mary Chapman, la volontà di creare spazi di condivisione e di socialità alternativi alla scuola.

Da questo punto di vista, l’istituto speciale svolgeva una doppia, e per certi versi ambivalente, funzione: da un lato assolveva a quella finalità “integrativa” e socio-assistenziale che nessun’altra istituzione era effettivamente in grado di offrire, permettendo ai genitori di essere informati, aiutati e accolti in un contesto appunto protetto, in cui giudizi e discriminazioni erano sospesi⁹. Dall’altro, tuttavia, anche se per un effetto certamente non voluto, la frequentazione di una scuola speciale contribuiva a sua volta a “strutturare” la condizione di disabilità, proprio per il fatto di creare un luogo protetto e, in un certo senso, impermeabile alla realtà sociale esterna.

Non è un caso, allora, che sebbene entrambi gli istituti da me analizzati cercassero, almeno a livello discorsivo, di portare al “reintegro” degli studenti disabili nella scuola normale, di fatto i loro sforzi risultassero vani. Nel caso della Mary Chapman, come abbiamo visto, ciò era particolarmente evidente: gli studenti sordomuti che tentavano di proseguire gli studi alla scuola normale erano presto costretti ad abbandonarli. Inoltre, pur essendo meno “visibile” la loro di-

⁹ Come si vedrà più avanti, questo era molto evidente soprattutto per i genitori e gli alunni che frequentavano la Mary Chapman.

sabilità rispetto a quella di altri, essi raramente riuscivano ad inserirsi in un mercato del lavoro diverso da quello creato dal medesimo istituto¹⁰.

Se quindi l'inclusione dei ragazzi disabili era, almeno in teoria, praticabile, di fatto la loro integrazione e piena partecipazione sociale al di fuori della scuola speciale non si realizzavano mai. Questo, d'altro canto, almeno nel caso dei ragazzi sordomuti costituiva non solo un limite, ma anche un'opportunità: all'interno dell'ambito protetto e protettivo della Mary Chapman, infatti, essi potevano sentire di appartenere alla "comunità" di sordomuti e di sviluppare un senso di appartenenza che permetteva loro di mitigare il fatto di essere "diversi" e disabili. L'identificazione era tale che alcuni di essi potevano anche arrivare al punto di non percepirsi più come disabili.

2. Le interviste con il personale della scuola

Uno degli indicatori analizzati dalla ricerca dell'Eden Centre sull'educazione inclusiva nelle scuole a Yangon riguardava il livello di conoscenza degli insegnanti degli strumenti didattici e dei metodi di insegnamento per bambini disabili. Gran parte degli insegnanti intervistati, infatti, rivelò di non conoscere né di possedere competenze specifiche nell'insegnamento di sostegno e di sentirsi totalmente impreparata a insegnare a delle classi in cui fossero presenti anche bambini disabili (ECDC 2017). Ciò trovava riscontro anche in un'indagine sull'infanzia dell'UNICEF del 2016, nella quale si sottolineava come fossero gli insegnanti (e i genitori) delle scuole normali a non gradire la presenza di bambini disabili nelle proprie classi. Per questo stesso motivo, i ragazzi disabili si vedevano negare la richiesta di iscrizione nelle principali scuole pubbliche (governative) del paese.

Nel corso della mia ricerca, intervistai alcuni educatori, oltre a un numero ristretto di impiegati amministrativi e a una ventina di insegnanti, sia dell'Eden Centre che della Mary Chapman. Nel caso particolare delle insegnanti, in maggioranza donne, le interviste erano finalizzate da un lato a ricostruire i loro percorsi formativi e professionalizzanti, dall'altro a comprendere le loro rappresentazioni della disabilità, e se e in che modo tali rappresentazioni si distinguevano da quelle dei genitori intervistati.

Per quanto riguarda la formazione delle insegnanti dell'Eden Centre, quasi tutte avevano effettuato un periodo di studio all'estero (per lo più in Cina, a Singapore o in Australia) e poi, una volta tornate, avevano completato il proprio tirocinio all'interno delle scuole speciali in cui avevano iniziato ad esercitare l'attività di insegnamento vera e propria. Qualcuna di esse

¹⁰ La scuola aveva dato vita a un centro di massaggi shiatsu e a un altro per i trattamenti estetici con personale interamente sordomuto.

aveva esperienze pregresse all'interno di ONG internazionali ed era quindi a conoscenza dei diversi modelli interpretativi della disabilità, per lo più derivati dal modello biomedico occidentale, nonché delle differenti risorse di cui i singoli paesi disponevano per affrontare la problematica della disabilità. Viceversa, tutte le insegnanti della Mary Chapman dissero essersi formate come insegnanti solamente a Yangon e all'interno del medesimo istituto, anche se erano ben consapevoli dell'esistenza di altre scuole per sordomuti anche in altre città del paese (Mandalay). Ad ogni modo, al di là dei differenti percorsi biografici di ciascuna, quasi tutte le insegnanti dell'Eden Centre e della Mary Chapman dicevano di aver intrapreso tale carriera "per vocazione" religiosa. Erano infatti quasi tutte di religione cristiana e, per lo stesso motivo, sostenevano un discorso teologico di stampo cristiano nel quale la disabilità veniva interpretata in chiave teleologica – secondo un "volere divino" – e, come tale, da considerare con pietismo e compassione. Quindi, come i direttori di entrambi gli istituti con cui avevo parlato, si riferivano alle persone disabili come a "gli ultimi", come soggetti sofferenti e in condizioni di bisogno, da accudire e accompagnare nel corso dell'intera esistenza. Questa loro visione, guidata e supportata dalla "fede" cristiana, veniva quindi riassorbita e reintegrata all'interno delle pratiche di insegnamento.

A proposito dell'influenza delle diverse credenze religiose, Thu Thun Pya, un'insegnante dell'Eden Centre di 46 anni (religione cristiana, etnia kachin), durante l'intervista ci tenne a rimarcare la distinzione tra una visione buddhista, che secondo lei tendeva a interpretare la disabilità come un "male" e come una colpa per azioni sbagliate commesse in una vita precedente, e una visione cristiana, in cui invece la disabilità era considerata come una "gloria di Dio". A suo avviso, le principali problematiche per le famiglie derivavano non solo dalla loro situazione economico-finanziaria, ma anche dalla loro "mentalità", dal modo cioè con cui esse stesse tendevano ad interpretare la disabilità: la maggior parte dei genitori, infatti, non aveva conoscenze pregresse riguardanti la disabilità e, influenzata dalle credenze buddhiste, tendeva unicamente a leggere tale avvenimento in un'accezione negativa. A suo avviso, dovere della scuola era anche quello di decostruire questa visione della disabilità sottolineandone, per contro, le risorse e capacità che essa metteva in gioco.

Il discorso sull'autonomia del bambino disabile ritornò a più riprese nel corso di molte interviste sia con le insegnanti che con i genitori: uno dei desideri più manifesti e condivisi è che i bambini potessero raggiungere un grado di autonomia anche minimo, che li mettesse in condizioni di poter fare da soli, senza l'aiuto costante di altre figure di cura. Il grado di indipendenza del ragazzo disabile sembrava cioè restituirgli quel senso minimo di dignità personale.

La fisioterapista Khine Phu Weh, 28 anni, di religione buddhista (etnia rohingya), mi confermò che l'interpretazione della disabilità nel buddhismo era effettivamente controversa, ma che in realtà l'acquisizione di maggiori conoscenze l'avevano resa obsoleta e presente solo tra le persone più anziane delle generazioni passate. Tuttavia la stessa fisioterapista lamentava ancora una diffusa ignoranza e la mancanza di conoscenze adeguate in questo campo. Queste, unitamente alle problematiche economico-finanziarie delle famiglie, erano i principali ostacoli alla capacità dei genitori di affrontare la situazione. A tal proposito, l'insegnante Moe Thu Sa, 47 anni (etnia bamar, religione buddhista) dell'Eden Centre, madre a sua volta di un bambino di 12 anni affetto da Sindrome di Down, mi raccontò di quando nacque suo figlio e di come, poiché nessuno si era accorto del suo disturbo, lei stessa avesse, in prima battuta, chiamato in causa spiegazioni legate all'influenza di certi spiriti, i cosiddetti *taik*:

Neanche il medico si accorse che mio figlio stava soffrendo... ma dopo tre mesi dalla nascita lui si ammalò...la prima cosa che pensai quando capii che qualcosa non andava bene è che [mio figlio] venisse dal mondo dell'aldilà... per via delle sue caratteristiche [del volto]...

Quando dice "al di là" che cosa intende esattamente?

Si tratta di un mondo pieno di gioielli, di tesori, e di cose preziose in cui vivono gli spiriti *taik* i quali fanno la guardia a questi tesori. Ogni tanto qualche spirito viene mandato qui, e lo si può riconoscere proprio per via dei tratti del volto particolari¹¹...

Prima che suo figlio nascesse aveva già sentito parlare di disabilità e di Sindrome di Down?

Sì, avevo visto dei bambini con la Sindrome di Down e altri con problemi dovuti a paralisi cerebrale... le persone a volte pensano e dicono che i bambini affetti da Sindrome di Down provengano dal *taik*, mentre quelli con paralisi celebrale sarebbero così a causa di una colpa commessa in una vita precedente... credo che la mancanza di educazione e di training siano la causa principale della discriminazione [nei confronti delle persone disabili]...

Secondo lei, le persone disabili sono discriminate in Mynamar?

C'è discriminazione nel modo in cui le persone vedono le persone disabili e quindi le guardano dall'alto in basso e le prendono in giro anche quando ce le hanno davanti. Questo non solo gli sconosciuti, anche i parenti spesso manifestano atteggiamenti di rifiuto... mio zio ad esempio non sapeva cosa fosse il problema di mio figlio perché non aveva mai sentito parlare di Sindrome di Down... mia sorella invece aveva ricevuto un training specifico e quindi con lei non ho avuto problemi...

Nel corso dell'intervista alle insegnanti chiedevo anche di indicarmi quali fossero, a loro avviso, le maggiori difficoltà incontrate dai genitori nel rapportarsi con i propri figli, una volta superata la difficile e delicata fase di accettazione della loro condizione. Le risposte che ricevetti

¹¹ Per un maggiore approfondimento sulla natura degli spiriti *taik* si rimanda alla lettura del capitolo quarto del presente lavoro.

naturalmente cambiavano a seconda del tipo di disabilità coinvolta: nel caso del sordomutismo, ad esempio, le principali problematiche, come abbiamo visto, erano di tipo comunicativo, legate cioè alle disparità di apprendimento del linguaggio dei segni da parte di genitori e figli. Questi ultimi, infatti, imparavano a padroneggiare tale linguaggio molto meglio dei genitori. Il risultato era che mentre gli scambi comunicativi con il gruppo di pari erano caratterizzati da una maggiore ricchezza lessicale e semantica, quelli con i genitori erano fortemente limitati. La varietà espressiva e l'efficacia comunicativa di questi scambi dipendeva, in ultima istanza, da quanti sforzi questi ultimi potevano o erano disposti a dedicare allo studio del linguaggio dei segni. Ora, poiché molti genitori, e soprattutto i padri, lavoravano quasi tutto il giorno e non avevano molto tempo (o voglia) da dedicare allo studio del linguaggio dei gesti, essi finivano per limitare il proprio vocabolario comunicativo a una gamma molto ristretta di segni. Inoltre, poiché i parenti del nucleo familiare allargato erano ancora meno disponibili ad imparare tale linguaggio, la famiglia del ragazzo sordomuto si trovava spesso isolata nell'attività di cura del proprio figlio.

Le insegnanti mi misero poi a conoscenza di un'ulteriore difficoltà linguistica tra genitori e figli, dovuta allo *slang* che i ragazzi sordomuti imparavano e usavano a scuola. Impiegato principalmente per comunicare tra loro, questo linguaggio "privato" risultava incomprensibile ai genitori, i quali lamentavano di sentirsi esclusi da buona parte degli scambi comunicativi. D'altro canto, secondo l'opinione di molte insegnanti, i ragazzi in famiglia erano lasciati molto liberi di fare quello che volevano e raramente venivano rimproverati. Il risultato era che, forse proprio in virtù della loro condizione di disabili, essi finivano per essere assecondati dai genitori in ogni loro desiderio.

Nel caso delle disabilità di tipo cognitivo o fisico, dovute per esempio a ritardi nello sviluppo o a problemi neuropsichiatrici, il rapporto tra genitori e figli era invece caratterizzato da altri tipi di problematiche e, in particolare, dalle difficoltà legate all'attività di cura. Come ho mostrato in precedenza, le madri erano lasciate molto sole nell'accudimento dei figli e spesso, soprattutto in certe fasi di crescita, facevano fisicamente molta fatica a star dietro al soddisfacimento dei loro bisogni. Molte madri, ad esempio, lamentavano di non avere sufficienti forze per sorreggere fisicamente il proprio figlio in bagno, o per aiutarlo a scendere dai mezzi pubblici. Sempre a detta degli insegnanti, inoltre, alcuni genitori si spazientivano facilmente e spesso lasciavano i figli a casa da soli per poter sbrigare altre faccende; altri li affidavano per lungo tempo ad alcuni parenti, i quali però erano poco preparati e informati su come prendersi adeguatamente cura dei bisogni di un bambino disabile. D'altro canto, a detta delle insegnanti, que-

sta tendenza dei genitori a delegare ad altri le attività di cura o a non assumersi appieno le proprie responsabilità genitoriali si rifletteva sui ragazzi, i quali si sentivano così legittimati a comportarsi come ritenevano più opportuno: sfidando le gerarchie, violando alcune regole sui comportamenti ritenuti più adatti ai generi maschile e femminile, assumendo atteggiamenti maleducati etc. Le insegnanti facevano quindi gran fatica a “educare” i ragazzi e ad insegnare loro i comportamenti corretti da assumere non solo per poter stare “in società”, ma anche per prendersi cura di se stessi. Il problema principale, in buona sostanza, era che la disabilità veniva usata, soprattutto da parte dei ragazzi sordomuti, in modo strumentale per sfidare alcune convenzioni sociali ritenute fondamentali.

2.1. “Siamo tutti disabili”

Verso la fine dell’intervista chiedevo alle insegnanti di fornirmi liberamente una loro definizione di “disabilità”. Tale definizione non doveva essere necessariamente legata a quella appresa nel corso della propria formazione, ma semplicemente basata sulle proprie convinzioni personali, per quanto influenzate dall’esperienza professionale di ciascuna. Tuttavia mi lasciarono sorprese alcune definizioni della disabilità che mi vennero fornite e che non solo chiamavano in causa anche me, con le mie caratteristiche fisiche ed intellettive, ma che si rifacevano al carattere contestuale e transitorio della disabilità. Quasi tutte le insegnanti, infatti, mi risposero ponendomi a loro volta una domanda: “Ora, io e te, non stiamo forse comunicando con l’ausilio di un’interprete? Tu fai fatica a parlare birmano e io, allo stesso modo, faccio fatica a parlare inglese. Non siamo forse disabili anche noi?”. Altre mi indicavano i miei occhiali da vista sottolineando come senza quell’ausilio non avrei potuto vedere o muovermi nello spazio allo stesso modo, oppure menzionavano la loro bassa statura come ciò che impediva loro di tenersi aggrappate ai pali di sostegno dei mezzi pubblici o ad afferrare oggetti posti in alto. Insomma, esse si riferivano alla disabilità facendo riferimento a un attributo fisico o una capacità cognitiva il cui “normale” funzionamento – quello atteso dal punto di vista socio-biologico-culturale – risultava compromesso. Così facendo, esse allargavano la definizione di disabilità fino a ricomprendervi chiunque presentasse anche un minimo malfunzionamento come tale inteso e, quindi, potenzialmente ogni essere umano. Se è vero che questa definizione estesa di disabilità presupponeva chiaramente l’esistenza di una norma sociale o di uno standard alla base della performance e del comportamento sociale atteso, essa tuttavia spostava di molto il limite entro il quale una persona poteva essere considerata “disabile”.

Nel fornirmi questi svariati esempi, le insegnanti mi sembravano sollevare una questione fondamentale: dove e come viene stabilito il confine tra ciò che si considera “normale” e ciò che si ritiene invece “disabile”? Chi, come e quando definisce la “norma sociale” rispetto alla quale chi non vi si conformi anche di poco viene considerato “deviante”? Ammesso che si possano riconoscere gradi di gravità diversi della disabilità, perché alcune disabilità possono diventare oggetto di discriminazione e altre passare invece quasi del tutto inosservate? Dal punto di vista delle insegnanti questo confine era molto fluido in quanto poteva cambiare a seconda della prospettiva da cui lo si guardasse. In quest’ottica anche una semplice miopia o un inceppamento linguistico potevano essere considerati, sebbene provocatoriamente, come una qualche forma di handicap ed essere messo sullo stesso piano di una qualche forma di ipovedenza o di un qualche tipo di disabilità motoria accentuata. Le loro definizioni esulavano chiaramente da quelle fornite dall’OMS, dall’ONU o veicolate dalle ONG che operavano nel campo della disabilità, con le loro accezioni universalizzanti e impersonali, basate su standard classificatori dei diversi gradi e tipologie della disabilità. La visione teologica entro la quale le insegnanti tendevano inizialmente inquadrarla – come “dono” o “benedizione” divina ad esempio – faceva quindi posto alla necessità di contestualizzare ogni volta i significati della disabilità e di riconsiderare la prospettiva a partire dalla quale essa veniva considerata come tale.

2.2. Il bambino “nascosto”

Cosa significava per le persone intervistate “essere disabile”? Partendo dalla definizione estesa di disabilità che mi era stata offerta dalle insegnanti, decisi di approfondire questa dimensione dell’essere, pur nella consapevolezza della difficoltà insita in questa operazione. Anche perché, come abbiamo visto, domande come “cosa significa ‘essere disabile’?” o “che cos’è per lei la ‘disabilità’?” venivano poste non alle persone direttamente interessate da tale condizione, ma alle persone che avevano a che fare quotidianamente con queste ultime. Nondimeno, le risposte che ottenni si rivelarono interessanti dal momento che istituivano una netta distinzione gerarchica tra le cosiddette disabilità “invisibili” – quelle cioè non immediatamente catalogabili e riconoscibili (come il sordomutismo) – e quelle invece immediatamente “visibili” (come le menomazioni fisiche o le difficoltà motorie), là dove le prime erano considerate in un’accezione più positiva, mentre le seconde in una luce molto più negativa. Questa distinzione veniva sottolineata dai genitori intervistati e si collocava sul piano delle rappresentazioni. Infatti, mi sembrava trovasse un riscontro anche nei diversi modi con cui i due istituti scolastici considerati, e cioè l’Eden Centre e la Mary Chapman, si relazionavano con altri ambiti sociali esterni alla scuola. Mi sembrava che la stessa collocazione spaziale dei rispettivi edifici in due diversi quartieri del-

la città dicesse già molto sul modo con cui la disabilità veniva in essi rappresentata e mostrata all'esterno: la sede dell'Eden Centre, ad esempio, era stata trasferita in un edificio praticamente nascosto alla vista dei passanti, in una zona periferica della città. L'edificio era difficilmente distinguibile dalle abitazioni private circostanti ed era segnalato solamente da una sobria targa recante il nome dell'istituzione. Inoltre, benché l'ingresso rimanesse quasi sempre aperto sulla strada, l'accesso alla struttura avveniva unicamente dietro previa autorizzazione. Viceversa, la Mary Chapman si trovava all'interno di un quartiere centrale della città. L'edificio coloniale svettava al di là del muro che ne delimitava l'area perimetrale e una grande scritta campeggiava in cima al capitello centrale a segnalarne la presenza. L'edificio non era direttamente accessibile dalla strada ma, una volta varcata una cancellata che rimaneva quasi sempre aperta (sebbene anch'essa sempre opportunamente sorvegliata da un custode in una guardiola), si veniva accolti dallo staff della scuola da cui si era invitati ad entrare. L'ufficio della dirigenza era situato immediatamente nell'atrio di ingresso e la Direttrice riceveva i visitatori o i curiosi a qualsiasi ora della giornata scolastica.

Tornando ora alla questione delle rappresentazioni, occorre dire che vi era una considerevole differenza non solo nel modo di considerare la disabilità distinguendo tra l'aspetto visibile e invisibile della problematica, ma anche nel modo in cui i genitori delle due scuole tendevano a descrivere la disabilità del proprio figlio. Se infatti i genitori dell'Eden Centre tendevano a distinguere la parte fisica della disabilità da quella intellettuale, assegnando un grado di gravità maggiore a quest'ultima, i genitori dei bambini sordomuti non operavano tale distinzione. Dal punto di vista di questi ultimi non c'era – almeno in apparenza – nessuna particolare “disfunzione” nei loro figli, né dal punto di vista fisico, né intellettuale. A riprova di ciò mi veniva citato il fatto che spesso i bambini sordomuti non venivano etichettati dagli sconosciuti come disabili e che, quasi sempre, altre persone si potevano rivolgere ad essi parlando normalmente (d'altra parte ciò era possibile grazie alla loro capacità a leggere il labiale). Nel caso dei ragazzi sordomuti, in buona sostanza, la disabilità era in un certo senso vista come meno grave in virtù della minore visibilità e, di conseguenza, della sua minore riconoscibilità. Gli stessi ragazzi sordomuti, quelli almeno già in età scolare avanzata, e i pochi con i quali ebbi l'occasione di relazionarmi per breve tempo, avevano una percezione di sé e della propria condizione molto meno negativa rispetto a ragazzi con altri tipi di disabilità. Essi non si descrivevano (e forse consideravano) come disabili e, anzi, pur consapevoli di frequentare una scuola speciale, attribuivano maggior importanza al fatto di appartenere a un “gruppo” o, meglio, a una “comunità” coesa e salda al proprio interno più che a un gruppo che, per quanto omogeneo fosse, veniva comun-

que discriminato o stigmatizzato per via di un deficit corporeo. Insomma, l'impressione è che i ragazzi della Mary Chapman non percepissero se stessi come disabili, per lo meno non finché avevano modo di interagire con altri ragazzi all'interno della scuola creando un senso di comunanza che permetteva loro di affrontare meglio la propria problematica.

Viceversa, i genitori dei bambini dell'Eden Centre avevano una visione molto più controversa della disabilità del proprio figlio. Soprattutto i genitori i cui figli avevano una qualche disabilità di tipo intellettivo, dovuta per esempio ad autismo o a qualche ritardo nello sviluppo neurologico, tendevano a distinguere nettamente tra il piano fisico e il piano mentale, e consideravano "disabile", nel senso di caratterizzato da disfunzione, solo quest'ultimo aspetto della persona. A tal proposito, ritengo utile riportare alcuni frammenti di discorso degli intervistati. Bo Myein Thein, 32 anni (etnia bamar, religione buddhista), padre di un bambino affetto da autismo, mi rispose così quando gli chiesi se suo figlio era stato oggetto di discriminazioni da parte di altri bambini:

Quando frequentava la scuola normale gli altri bambini non lo prendevano in giro, però vedevo che lo fissavano in maniera insistente...anche perché in confronto con altri bambini *fisicamente* [corsivo mio] mio figlio è normale, è solo che *mentalmente* [corsivo mio] non riesce a fare alcune cose come parlare, capire quando si parla con lui [...] l'insegnante qui [dell'Eden Centre] mi ha detto che dovrà frequentare ancora qui un anno, ma io spero che possa tornare alla scuola normale.

Win Oo, 31 anni (etnia bamar, etnia buddhista), padre di una bambina di 10 anni con un grave ritardo mentale che le impediva di parlare e camminare correttamente, mi disse così a proposito del periodo in cui quest'ultima frequentava la scuola normale:

Quando aveva 6 anni mia figlia ha frequentato per sei mesi una scuola normale, poi ha dovuto abbandonare perché non era in grado di competere con gli altri bambini..ma sono le maestre ad avermi chiesto di ritirarla da scuola...

Secondo lei, la disabilità di sua figlia le ha quindi impedito di frequentare la scuola normale?

Secondo me la sua disabilità non lo ha impedito...anche perché *fisicamente* [corsivo mio] lei è in ottime condizioni, mentre *mentalmente* [corsivo mio] alcune cose non vanno...da quando viene qui [all'Eden Centre] però ci sono stati molti miglioramenti. Lei comincia a capire molte più cose, ha alcune abilità...ad esempio, riconosce i numeri di telefono delle persone che chiamano e molte cose sono migliorate dal punto di vista fisico ed emotivo...per esempio, ha imparato a riconoscere le espressioni emotive...

Per alcuni di questi genitori la disabilità risultava apparentemente accettabile finché ci si limitasse a considerare la corporeità, o fisicità, dei ragazzi come "normale". Se guardati superficial-

mente dall'esterno, infatti, alcuni bambini dell'Eden Centre non mostravano nessun segno, visibile, che potesse far pensare che fossero disabili. La disabilità si manifestava nel momento in cui ci si relazionava con loro: solo allora ci si rendeva conto che la loro capacità intellettuale di comprendere i significati comunicativi, di padroneggiare un certo linguaggio e, soprattutto, quella connessa all'incorporazione delle norme del convivere sociale erano limitate. Insomma, la disabilità di questi bambini poteva rimanere "nascosta" fintanto che non ci si fosse rivolti a loro seguendo le "normali" regole dello scambio comunicativo sociale. Come abbiamo visto, d'altro canto, la possibilità di non rivelare ad altri (al vicinato, o alla comunità sociale più allargata etc.) la condizione del proprio figlio, evitando quindi di incorrere in un giudizio sociale negativo, aveva portato molti genitori a "tenere nascosto" il proprio figlio, almeno nei primi anni di vita. Alcuni avevano tentato di impartirgli un'istruzione di base a casa con le sole proprie forze, altri ricorrendo ad insegnanti privati. In altri casi ancora, il processo di progressiva accettazione e riconoscimento della disabilità intellettuale del proprio figlio era stato talmente doloroso che alcuni genitori avevano semplicemente rinunciato alla possibilità di offrirgli un'istruzione di base. Essi avevano assunto una sorta di atteggiamento privatistico rispetto all'educazione del proprio figlio il quale, fino alla scoperta dell'esistenza di scuole speciali apposite e fino al momento della decisione di iscriverlo, era sempre rimasto a casa. Da qui, di nuovo, la tendenza da parte di alcuni genitori a voler tenere il proprio bambino "nascosto", sottraendolo di fatto allo sguardo e alla critica sociale.

Un ulteriore elemento che deve aver contribuito al "nascondimento" del bambino disabile, e delle persone disabili in generale, non è solamente connesso con il processo di stigmatizzazione sociale, ma anche, e certamente, con una certa organizzazione spaziale del suolo pubblico urbano. Il modo con cui le strade, gli spazi pubblici, il sistema dei trasporti era strutturato non era per niente atto a favorire un loro agile utilizzo o attraversamento da parte di persone con handicap intellettivi o motori. E infatti molti genitori manifestavano disagio a tal riguardo lamentando soprattutto la carenza di strutture di trasporto pubblico adeguato. Anche per questo motivo, essi erano disincentivati ad intraprendere con i propri bambini altri spostamenti in città che non fossero quelli tra casa e scuola. La mancanza di un'organizzazione del trasporto e delle infrastrutture urbane adeguata, accanto ad altri fattori, è quindi indubbiamente uno dei principali motivi alla base dell'invisibilità del fenomeno della disabilità a Yangon.

3. Cittadinanza ed etnicità in Myanmar

Un'altra dimensionata indagata nel corso del mio lavoro di ricerca riguardava il rapporto tra la presenza di disabilità e il possesso della cittadinanza. In Myanmar la questione della cittadinanza costituisce un nodo problematico a sé stante, le cui origini risalgono genealogicamente a un tempo antecedente al periodo coloniale – sebbene il colonialismo abbia contribuito esplicitamente ad esacerbare le divisioni etnico-linguistiche nel paese – e ai processi di formazione statale post-coloniale, che a loro volta hanno continuato ad alimentarle. Tenuto conto di ciò, la questione della cittadinanza deve essere necessariamente indagata in relazione ai problemi posti dalla varietà etnica e linguistica che hanno storicamente caratterizzato il paese, a loro volta intrecciati con il problema dell'appartenenza religiosa.

Un recente studio sul concetto di “razza” e il rapporto tra l'appartenenza a un certo gruppo razziale e il possesso della cittadinanza in Myanmar mette in luce come dall'uso del termine birmano *thaingyntha*, termine col quale, da un certo momento storico in avanti è stato designato nel linguaggio politico il concetto di “razze nazionali”¹², si siano originati diversi conflitti etnici nella storia. Secondo tale studio, la spinosa questione del mancato riconoscimento della cittadinanza della popolazione identificata come rohingya – questione che ha ricevuto una notevole eco negli ultimi anni all'interno del dibattito politico internazionale – è strettamente connessa con l'idea di “razza” che tale concetto esprime: se alcuni gruppi etnici minoritari, come i karen, gli shan, i kachin o i mon sono stati in parte ricompresi all'interno di questa macrocategoria identitaria, altre minoranze (come nel caso dei rohingya appunto), col tempo, sono state invece volutamente ed esplicitamente escluse da tale categorizzazione (Cheesman 2017).

Da un lato il riconoscimento della cittadinanza veniva e, ancora oggi, viene accordato sulla base di una definizione etnica e politicamente connotata: quella dei bamar. Tale definizione non è rappresentativa solo del gruppo etnico maggioritario nel paese, poiché in essa vengono appunto ricompresi altri gruppi (nel senso che tutti coloro che sono nati all'interno del paese possono essere considerati “birmani”). Essa tuttavia privilegia i diritti civili e politici dell'etnia maggioritaria a scapito di quelli delle altre (Walton 2012). Dall'altro lato, il meccanismo del riconoscimento avviene, per lo meno nei contesti urbanizzati, all'interno di una pode-

12 Nel linguaggio corrente viene più spesso utilizzato invece il termine *lu-myio*, per indicare genericamente la nazionalità (la “razza”) o il paese (*pyi*) di provenienza di una persona. Adottato durante il periodo coloniale, esso viene utilizzato ancora oggi, ma il significato letterale del termine è “tipo di persona” (*lu*) (Cheesman 2017). Questo termine viene in genere utilizzato con un'accezione più neutra e serve a identificare indistintamente sia l'etnia sia il paese di provenienza di una persona.

rosa e complessa macchina burocratica all'interno della quale alcuni soggetti vi rimangono bloccati, talvolta anche per diversi anni.

Per affrontare meglio la complessità di questa tematica e raccogliere maggiori informazioni sull'argomento, mi rivolsi a un centro di Yangon che conduceva ricerche sui diversi processi di pace e di conflitto etnico-sociale in Myanmar: il Center for Diversity and National Harmony (CDNH). La direzione del centro era stata affidata a una persona di nazionalità francese, ma il personale era composto da persone di origine sia birmana che internazionale. Il centro lavorava continuamente alla pubblicazione di rapporti sui conflitti interetnici e di tipo etnico-religioso in corso in alcune zone del paese. Qui l'incontro con Peggy Brett, una ricercatrice inglese che stava lavorando a un report incentrato proprio sulla tematica della cittadinanza, mi permise di definire meglio alcune domande del questionario che avrei somministrato ai genitori, e in particolare quelle relative al possesso o meno di tale requisito. Pubblicato di lì a pochi mesi dal nostro incontro, questo resoconto analizza da un punto di vista strettamente giuridico-formale quei complessi e delicati meccanismi che regolano il processo di riconoscimento della cittadinanza. L'analisi relativa a quanto avvenga di fatto nel vissuto quotidiano delle persone, le quali spesso ricorrerebbero a pratiche informali e talvolta illegali per ottenere il riconoscimento della cittadinanza, viene consapevolmente trascurata o lasciata in secondo piano. Tuttavia il report costituisce una preziosa guida per chi voglia approfondire la tematica della cittadinanza in quanto esso si sofferma sul diritto di cittadinanza in Myanmar così come è regolato ancora oggi, dalla Burma Citizenship of Law del 1982. Tale legge, promulgata dal regime militare socialista di quegli stessi anni, introdusse una serie di cambiamenti significativi rispetto alla legislazione precedente del 1948 (1948 Union Citizenship Act). Tali modifiche portarono al formarsi di un complesso e articolato processo di attribuzione della cittadinanza, distinta in tre principali categorie: la cittadinanza per nascita (*citizenship by birth*) o cittadinanza in senso stretto; la cittadinanza per "associazione" (*associate citizenship*); e infine la cittadinanza per "naturalizzazione" (*naturalised citizenship*). La prima categoria fa riferimento alle seguenti categorie di soggetti: (i) coloro che sono nati in Myanmar; (ii) coloro che avevano già acquisito la cittadinanza prima che la legge del 1982 entrasse in vigore; (iii) cittadini per discendenza, che a loro volta si possono suddividere in (a) bambini con entrambi i genitori in possesso della cittadinanza e (b) soggetti di terza generazione naturalizzati o diventati cittadini per associazione (per esempio, bambini che abbiano i due nonni di almeno un ramo – materno o paterno – a loro volta naturalizzati o cittadini per associazione). I cittadini cosiddetti "naturalizzati" si suddividono a loro volta in diverse categorie: (i) coloro che erano entrati nello stato del Myan-

mar prima del 4 gennaio del 1948 (anno della proclamazione dell'indipendenza del paese e della promulgazione del 1948 Union Citizenship Act) e che vi avevano risieduto stabilmente da allora generando dei figli all'interno del medesimo stato; (ii) bambini nati dopo l'entrata in vigore della legge del 1982, sia all'interno che all'esterno dello stato del Myanmar, i cui genitori siano uno un cittadino per nascita, o per associazione o per naturalizzazione, e l'altro uno straniero; (iii) i bambini nati dopo l'entrata in vigore della legge del 1982, all'interno o all'esterno dello stato del Myanmar, i cui parenti siano entrambi cittadini naturalizzati o che uno dei due sia naturalizzato e l'altro divenuto cittadino per associazione; (iv) stranieri che fossero sposati con un cittadino e che risiedessero stabilmente nel paese da almeno tre anni prima dell'entrata in vigore della legge del 1982.

Benché le definizioni di cittadino per nascita e cittadino naturalizzato risultino abbastanza complesse in quanto, fondandosi sullo *ius sanguinis*, impongono di risalire nella genealogia familiare delle persone anche di un paio generazioni (e ciò non sempre è possibile¹³), esse risultano comunque comprensibili. Più difficile e controversa appare invece la definizione di cittadinanza per associazione, i cui criteri di eleggibilità sono talmente lunghi e complessi da non poter essere esplicitati in questa sede. Basti sapere, tuttavia, che prima dell'entrata in vigore della legge del 1982, la cittadinanza per associazione veniva riconosciuta solo a coloro che non rientrassero in una delle categorie, etnicamente connotate, di "cittadini nazionali" (CDNA 2018:vi) ed era quindi sostanzialmente discriminatoria nei confronti delle etnie non birmane. Ad essa si accompagnavano infatti minori diritti e delle diverse formule di trasmissione della cittadinanza alle generazioni successive¹⁴.

La legge del 1982 ha ulteriormente rafforzato l'importanza dell'appartenenza etnica nei processi di riconoscimento della cittadinanza¹⁵. Per rendere ancora più determinante il fattore etnico, la riforma del 1982 ha introdotto le seguenti e fondamentali modifiche: in primo luogo ha abolito il diritto di acquisizione della cittadinanza basato sulla nascita all'interno dello stato del Myanmar per quei bambini nati nel paese i cui genitori fossero tutti residenti; in secondo luogo ha reso impossibile intraprendere il processo di naturalizzazione per coloro che fossero entrati all'interno dello stato del Myanmar dopo il 1982; infine ha creato e formalizzato in modo sistematico le tre diverse categorie di cittadinanza fin qui descritte.

13 Per esempio, nel caso in cui il bambino sia orfano e l'identità dei suoi genitori sia totalmente ignota.

14 Ad esempio, due genitori divenuti cittadini per associazione non erano legittimati a veder riconosciuta la cittadinanza anche ai propri figli. E ancora, per i cittadini per associazione era molto più facile rispetto ad altri rischiare di vedersi revocato il diritto di cittadinanza.

15 In realtà, occorre dire che, sebbene ancora in forma embrionale, l'importanza del fattore etnico era già sottolineata e resa esplicita nella costituzione del 1947 promulgata alla vigilia della dichiarazione di indipendenza del paese (CDNA 2018:vii)

La legge che regola la cittadinanza del 1982 ha ricevuto molte critiche da parte di altri paesi in quanto ritenuta lontana dal poter soddisfare gli standard internazionali. La critica si è appuntata innanzitutto sul fatto che la legge tenderebbe ad attribuire troppa importanza alla nazionalità sancita su base etnica; in secondo luogo sulle sue modalità di funzionamento, che rischierebbero di creare regimi caratterizzati dall'assenza dello stato di diritto; e infine per il fatto di accordare meno diritti alla cittadinanza per associazione e a quella per naturalizzazione (CDNA 2018:iii). Infatti, se la cittadinanza per nascita si acquisisce automaticamente, per ottenere la cittadinanza per associazione e quella per naturalizzazione occorre invece affrontare una procedura complessa, a cui si associa anche il pagamento di una tassa. Un ulteriore aspetto critico della legge viene individuato nel processo di acquisizione e trasmissione della cittadinanza dal momento che i bambini dipenderebbero per l'acquisizione di questo diritto dallo status dei loro genitori. Ora, poiché circa un terzo della popolazione del Myanmar risulta privo di documenti, in tutti in quei casi in cui i genitori di un bambino siano appunto sprovvisti di documenti (o nei casi in cui uno o entrambi i genitori siano ignoti), la legge impedisce loro di trasmettere la cittadinanza ai figli (CDNA 2018:vii). Da qui nascerebbe il problema dell'assenza di stato di diritto che caratterizza la situazione di molti bambini.

3.1. Disabilità e requisiti di cittadinanza

In termini generali, la legge del 1982 assume che l'eleggibilità per la cittadinanza sia acquisita alla nascita. Tuttavia, per i bambini il cui genitore (uno dei due) sia straniero la naturalizzazione può avvenire solo in età adulta. La legge stabilisce pertanto quattro criteri fondamentali da soddisfare per la naturalizzazione, e cioè: (i) essere maggiorenni; (ii) essere in grado di parlare la lingua nazionale (il birmano); (iii) avere una buona reputazione (*good character*) ed (iv) essere nel pieno possesso delle facoltà mentali (*of sound mind*) (*ibidem*).

Dal punto di vista della mia ricerca, questi criteri erano di particolare rilevanza poiché la domanda che veniva spontaneamente da porsi era: che possibilità avevano le persone disabili di soddisfare tali requisiti? Poniamo il caso, per esempio, che una persona disabile fosse nella condizione di parlare e padroneggiare sufficientemente bene la lingua birmana ma mancasse della capacità di prendere autonomamente decisioni per sé e di pensare in maniera autonoma. Questa persona avrebbe avuto i requisiti adatti ad ottenere la cittadinanza? Viceversa, una persona che fosse completamente padrona e cosciente di se stessa, ma impossibilitata ad esprimersi nel linguaggio corrente in quanto non dotata della capacità di ascolto né di parola – come nel caso del sordomutismo ad esempio –, anch'essa si sarebbe vista negare la cittadinanza?

Inoltre, semplicemente basandosi su quanto asserito dalla legge, era evidente come tali requisiti fossero sia dal punto formale che simbolico del tutto in contraddizione con i principi della Convenzione sui Diritti delle Persone Disabili (2008), ratificata dal Myanmar nel 2011. In particolare, l'articolo 18 della Convenzione riguarda il diritto alla nazionalità e stabilisce che:

1. States Parties shall recognize the rights of persons with disabilities to liberty of movement, to freedom to choose their residence and to a nationality, on an equal basis with others, including by ensuring that persons with disabilities:
 - (a) Have the right to acquire and change a nationality and are not deprived of their nationality arbitrarily or on the basis of disability;
 - (b) Are not deprived, on the basis of disability, of their ability to obtain, possess and utilize documentation of their nationality or other documentation of identification [...]
2. Children with disabilities shall be registered immediately after birth and shall have the right from birth to a name, the right to acquire a nationality and, as far as possible, the right to know and be cared for by their parents.

In buona sostanza, in questo articolo si afferma che lo stato dovrebbe garantire che le persone disabili non vengano discriminate per via della loro condizione in relazione all'accesso ai diritti di cittadinanza e all'ottenimento della relativa documentazione attestante tale possesso (CDNA 2018:133). Esso cerca cioè di equiparare i diritti delle persone disabili a quelli delle persone non disabili.

Tornando al requisito dell'*of sound mind* che si applica ai casi di naturalizzazione, si noterà facilmente come esso suoni fortemente discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, soprattutto quando si tratti di disabilità mentali, intellettive o psico-sociali. A mitigare questo aspetto discriminatorio tuttavia, secondo il rapporto stilato dal Center for Diversity, vi sarebbe il vantaggio che la legge rimarrebbe troppo vaga e non specificherebbe esattamente cosa si intenda con la dicitura "essere nel pieno possesso delle facoltà mentali" (*ibidem*). Caratterizzata da questa ambiguità, la legge da un lato potrebbe avere il vantaggio di lasciare un margine di interpretazione più ampio e di essere applicata in modo meno rigido di quanto si possa pensare. Dall'altro, tuttavia, l'ambiguità renderebbe più difficile misurare le conseguenze negative che la legge avrebbe sulla vita delle persone e, in particolare, su quella delle persone disabili.

Partendo da queste considerazioni, le domande del questionario somministrato ai genitori di figli disabili miravano a indagare i seguenti aspetti: oltre a identificare la loro etnia e appartenenza religiosa, erano orientate a registrare quale tipo di cittadinanza avessero i genitori, tenuto conto di queste due caratteristiche appena citate, e se vi fosse la possibilità di trasmet-

terla ai propri figli. In realtà, ciò che mi premeva capire era se la disabilità dei bambini potesse avere effettivamente delle ripercussioni sulle loro chance, presenti o future, di accedere ai diritti di cittadinanza. La mia prospettiva era di tipo “intersezionale” (termine mutuato dal linguaggio giuridico), orientata cioè a capire se alcuni soggetti fossero più discriminati di altri per via di alcuni fattori intersecati tra loro, tra cui, in particolare, l'appartenenza etnica e religiosa, la presenza di disabilità ed, eventualmente, anche il genere.

Per distinguere chi sia cittadino da chi non lo sia, occorre guardare al tipo di documentazione di cui è in possesso la persona. Accanto al normale documento di identità, infatti, la documentazione che attesta il possesso della cittadinanza era, al tempo della mia ricerca, rappresentata da una carta – la cosiddetta National Registration Card (o NRC) – simile a una carta di identità su cui venivano indicate le generalità e una foto identificativa della persona, il cui colore cambiava a seconda della rispettiva categoria di appartenenza: rosa per la cittadinanza piena, verde per la cittadinanza per naturalizzazione e blu per quella per associazione.

Per la registrazione dei bambini, il procedimento seguiva generalmente i seguenti passaggi: al momento della nascita veniva emesso (o meno) un certificato di nascita. Questo certificato si configurava come un documento importante poiché poteva essere utilizzato dai genitori per procedere alla registrazione del figlio sulla loro carta di cittadinanza. Tale registrazione garantiva ai bambini non solo un primo riconoscimento formale del loro status, ma anche un certo margine di vantaggio rispetto alle pratiche di riconoscimento che essi avrebbero dovuto affrontare in anni successivi. Una volta effettuata, infatti, la registrazione rimaneva invariata fino al decimo compleanno di età, quando i bambini, attraverso una richiesta formale inoltrata dalla scuola agli uffici amministrativi competenti, potevano a loro volta ottenere una carta di cittadinanza indipendente da quella dei genitori. Se ottenuta, questa carta sanciva ufficialmente il loro riconoscimento come cittadini ed essi avrebbero dovuto rinnovare tale istanza di riconoscimento solo al compimento della maggiore età (18 anni). Nel caso di figli di cittadini per nascita, questo ulteriore passaggio non avveniva nemmeno poiché essi divenivano automaticamente cittadini al compimento dei 18 anni. Nel caso di figli di genitori naturalizzati, invece, essi dovevano affrontare da adulti un procedimento burocratico più complesso, durante il quale era loro richiesto di dimostrare il possesso dei requisiti sopra descritti, e cioè di saper parlare la lingua nazionale, di godere di una buona reputazione e di essere nel pieno delle facoltà mentali.

Su un campione complessivo di 66 persone da me intervistate, solamente una piccola percentuale di genitori aveva ottenuto la cittadinanza per naturalizzazione ed era quindi in possesso della carta di cittadinanza di colore verde. La maggior parte dei genitori e degli inter-

vistati era infatti di etnia bamar e di religione buddhista (34 persone su 60), seguita da un gruppo di persone di etnia karen, detti anche kayah¹⁶, cristiane (20 su 60), oltre che da uno sparuto numero di persone di etnia chin di religione cristiana (3 su 60) e di originari dello stato del Rakhine di religione buddhista (3 su 60). Oltre ad essi, facevano parte del campione di intervistati anche un genitore di etnia mon di religione cristiana, un altro cinese di religione buddhista, due persone di etnia karen sempre di religione buddhista, una persona di etnia shan di religione buddhista ma facente parte di una famiglia che professava interamente la religione islamica, e infine un'altra persona di etnia bamar anch'essa di fede islamica. Sebbene il campione di intervistati non sia sufficientemente ampio da poter essere considerato rappresentativo di un'intera popolazione, esso mi ha però permesso di osservare più da vicino il meccanismo di attribuzione della cittadinanza e come esso venga applicato in pratica nel vissuto quotidiano delle persone, al di là degli aspetti formali legati all'applicazione della legge. Formalmente il procedimento si configurava come effettivamente rigido e improntato al controllo etnico e razziale della popolazione. Sulla base delle testimonianze degli intervistati, esso sembrava però anche caratterizzato da alcune "aree grigie", maglie larghe all'interno delle quali le persone riuscivano a soddisfare alcune necessità e ad ottenere anche un certo margine di riconoscimento. Se da un lato, quindi, il meccanismo di riconoscimento della cittadinanza operava istituendo una gerarchia tra cittadini di rango superiore, legittimati ad accedere a una serie di servizi, e cittadini di rango inferiore, impossibilitati ad avere tale diritto, dall'altro questi ultimi, attraverso sotterfugi, strategie, compromessi e scorciatoie spesso illegali, riuscivano a negoziare e a ottenere comunque un certo margine di riconoscimento.

Ad ogni modo, i casi di cittadinanza per naturalizzazione – quella che poteva presentare le maggiori criticità – erano in tutto sei. Si trattava di persone appartenenti a una delle 135 etnie ufficialmente riconosciute dallo stato del Myanmar, sposate con una persona di etnia maggioritaria bamar. Solamente in una famiglia entrambi i coniugi erano originari del Rakhine e professavano la fede islamica. Tra questi casi di naturalizzazione in realtà uno soltanto è emerso come problematico per quanto riguarda l'acquisizione della cittadinanza. Si trattava di una donna di etnia rohingya, madre di una ragazza sordomuta di 17 anni, sposata con un uomo di etnia bamar. La donna mi raccontò di aver presentato domanda per il riconoscimento della sua cittadinanza molti anni prima, precisando che però tale riconoscimento non era mai avvenuto: la domanda era stata bloccata dalle autorità cittadine le quali sostenevano di dover effettuare ulteriori accertamenti sulle sue origini. Prima di trasferirsi a vivere a Yangon – scelta

¹⁶ Kayah o Karen è anche il nome dello stato federale da cui provenivano.

dettata dalla problematica della figlia – lei e il marito abitavano in un paese distante dalla metropoli. In seguito alla nascita della bambina, avvenuta con un parto in casa, nessuna autorità ufficiale aveva rilasciato un certificato di nascita, né i due genitori si erano preoccupati di procurarselo dal momento che nel contesto in cui vivevano non era loro richiesto. Una volta trasferitisi a Yangon, tuttavia, la situazione era completamente diversa: per accedere a qualsiasi istituzione o struttura di servizi governativa (pubblica) ad essi era richiesto di dimostrare sia il possesso della carta di cittadinanza, sia di avere un indirizzo di residenza stabile (requisito concesso a sua volta sulla base del possesso della cittadinanza). A detta della madre, tuttavia, l'aspetto più problematico da risolvere era quello riguardante il riconoscimento della figlia. Quest'ultima che, all'epoca della mia ricerca aveva 17 anni, non era ancora stata registrata come cittadina, anche proprio perché sprovvista del certificato di nascita. Dal momento che il suo status dipendeva di fatto da quella dei genitori, essa era rimasta per molti anni in una sorta di "limbo" legislativo caratterizzato dall'assenza di stato di diritto. Tale situazione si sarebbe forse potuta risolvere al raggiungimento della maggiore età quando, compiuti i 18 anni, essa avrebbe potuto procedere da sola alla richiesta formale di riconoscimento della sua cittadinanza. Anche in quel caso però il suo status sarebbe ancora e sempre dipeso da quello dei genitori. Ciò significava che se questi ultimi, nel frattempo, non fossero riusciti a regolarizzare nei tempi prestabiliti dalla legge la propria situazione, non avrebbero potuto trasmetterle la cittadinanza.

Nel corso dell'intervista domandai alla madre come avessero fatto lei e la figlia ad accedere al sistema sanitario di base essendo quest'ultimo vincolato al requisito della cittadinanza e avendo come prima finestra di accesso quella costituita dal medico di base. Il sistema dei medici di base, infatti, si dispiegava in città attraverso la presenza di piccoli o medio-grandi ambulatori sparsi per la città. Ogni abitante faceva riferimento al medico di base della *township* (suddivisione amministrativa di quartiere) in cui risiedeva stabilmente. Ed è per questo che il requisito della residenza poteva configurarsi come un fattore importante: poiché era attraverso quest'ultimo che nel contesto urbano di Yangon veniva garantito un primo punto di accesso al sistema di salute. Senza residenza e dunque senza carta di cittadinanza tale accesso diveniva impossibile, a meno di non prevedere un cospicuo esborso talvolta richiesto dai medici di base in cambio della loro disponibilità a "chiudere un occhio". Un singolo individuo o una famiglia che non fossero in grado di sostenere tale spesa potevano decidere di evitare il passaggio che li obbligava a rivolgersi al medico di base e di tentare un accesso diretto alle strutture ospedaliere governative. Qui tuttavia, una volta accertata la mancanza di documentazione idonea, essi venivano rifiutati o inseriti in liste di attesa con tempi molto lunghi (dato l'eccesso di utenti in

condizioni di bisogno e la scarsità di personale in rapporto al numero di pazienti richiedenti), correndo il rischio di rimanere del tutto e di fatto esclusi dalla possibilità di poter ricevere delle cure.

Nel caso della madre rohingya e della figlia sordomuta, l'unica soluzione percorribile era stata quella del sistema sanitario privato. Quando la figlia era piccola ed era necessario sottoporla ad alcune visite audiometriche per valutare il suo stato di salute e stabilire il grado di sordità, i genitori si erano rivolti a delle strutture sanitarie private dove, dietro il pagamento di somme ingenti di denaro, erano riusciti a ricevere i necessari trattamenti. Tuttavia, data la condizione di semi povertà in cui vivevano (il marito lavorava come inserviente in un ospedale militare di Yangon ed era l'unico a provvedere al sostentamento familiare), per far ciò si erano dovuti indebitare chiedendo dei prestiti a parenti e conoscenti.

Sebbene la storia della famiglia qui appena descritta costituisse un caso isolato, essa mostrava in modo esemplare come la questione dell'etnicità e del relativo requisito della cittadinanza si configurassero come strettamente intrecciati: la cittadinanza agiva come un potente meccanismo selettivo nei confronti della popolazione e tale meccanismo veniva fatto dipendere unicamente e in ultima istanza dal fattore etnico di appartenenza dei soggetti. A parte il caso qui appena descritto, tutti gli altri cinque genitori intervistati dissero di aver superato con relativa facilità il processo di naturalizzazione. Inoltre, essendo in possesso del certificato di nascita del figlio, la maggior parte di essi affermò di aver già proceduto alla sua registrazione sulla propria carta di cittadinanza. Quando chiesi a questi genitori se la disabilità del figlio avesse posto delle difficoltà nella fase procedurale di registrazione, la risposta fu in tutti i casi negativa: nessun funzionario, una volta appresa la condizione di disabilità del figlio, si era opposto alla richiesta di registrazione, né aveva sollevato questioni al riguardo. Alcuni genitori mi dissero, tuttavia, che alcuni problemi si sarebbero potuti presentare una volta che i figli avessero raggiunto la maggiore età e si fossero trovati nella situazione di dover fare domanda da soli per la carta di cittadinanza. Essi erano al corrente dei requisiti richiesti per legge, e in particolare di quelli che, se non soddisfatti per via di deficit cognitivi e/o fisici, avrebbero potuto impedirne il riconoscimento come cittadini. Tuttavia, a preoccuparli maggiormente non era tanto il loro "essere disabili" e, come tali, inabili a soddisfare tali requisiti, quanto piuttosto la loro mancanza di autonomia e indipendenza. Il timore ricorrente si legava all'idea che i figli sarebbero sempre dipesi dai genitori per la propria sussistenza e, di conseguenza, anche per tutte le questioni legate all'acquisizione della cittadinanza e al riconoscimento dei diritti fondamentali della persona. I genitori temevano soprattutto che la disabilità dei figli avrebbe impedito a questi ultimi

non solo di prendersi cura di se stessi, ma anche di agire da soli nel mondo. Era quindi la mancanza di autonomia, e non la disabilità, ad essere identificata come uno dei principali fattori che avrebbe impedito loro di divenire pienamente “persone” e, di riflesso, o di conseguenza, pieni “cittadini”.

4. L’umanitarismo “birmano”

I discorsi e i proclami sui diritti dei soggetti svantaggiati in Myanmar si è sviluppato attraverso una stretta connessione con il linguaggio e la retorica universalista dei diritti umani. Verso la metà degli anni Novanta, molte ONG di diversa provenienza internazionale, con *mission* e *target* differenti, cominciarono a confluire nel settore degli aiuti umanitari, fino al punto di saturarlo completamente. Accanto ad esse, tuttavia, in Myanmar esistevano da tempo altre organizzazioni birmane afferenti alla sfera dell’umanitario con una lunga tradizione alle spalle i cui valori fondanti erano quelli della reciprocità, della generosità e della solidarietà sociale fra persone. Tali valori venivano e vengono ancora oggi trasmessi e incorporati attraverso l’educazione (scolastica e in famiglia), e soprattutto attraverso la pratica e gli insegnamenti religiosi. Essi sono alla base di un “welfare informale” sul quale a sua volta si regge, e si è retta per molto tempo, l’intera società birmana. Questo “sistema di aiuti” si estrinseca a partire sia dall’azione di singoli individui, i quali agiscono allo scopo di aiutare gli altri e nel farlo di accumulare merito per se stessi (*kutho*, a sua volta connesso con il “buon” *kan*, karma), sia di organizzazioni più o meno strutturate che raccolgono al loro interno un numero più o meno consistente di persone. La cornice religiosa entro cui questo sistema trova legittimazione è costituita per lo più dal buddhismo theravāda che, come abbiamo visto, rappresenta la religione maggioritaria in Myanmar. Non mancano tuttavia organizzazioni improntate ai principi della religione cristiana, induista e musulmana, anche se, soprattutto nel caso dell’induismo e dell’Islam, queste sembrano agire per lo più all’interno della propria “comunità” religiosa di riferimento.

Queste organizzazioni della società civile si consolidavano, o erano alternativamente smantellate in concomitanza con i diversi cambiamenti socio-politici che avvenivano nel paese. Durante il periodo di governo del Burma Socialist Programme Party (BSPP) (1974-1988), ad esempio, la maggior parte di esse venne censurata o soppressa e, tra queste, soprattutto quelle organizzazioni che non avevano una connessione diretta con la sfera religiosa buddhista o quelle che il regime militare non era in grado di cooptare (McCarthy in Cheesman, Farrelly 2016:315). Verso la fine degli anni Ottanta, la popolazione, stremata dalle conseguenze della crisi economica e politica che tenevano avvinto il paese, diede vita a movimenti di protesta di

massa noti con il nome di Rivolta 8888 (dalla data cui presero avvio, l'8 agosto del 1988). Le proteste furono duramente represses e anche la vittoria elettorale del partito dell'NLD all'opposizione nel 1990 non portò a un mutamento sostanziale degli scenari con il risultato che il paese rimase in una condizione di stagnazione economica fino alla metà degli anni Novanta. Soltanto quando il regime militare cominciò a prendere atto delle gravi conseguenze che la crisi aveva in termini di vite umane si decise a dialogare con le *community-based organization* (CBO), ovvero con quelle organizzazioni della società civile che, proprio per il fatto di non schierarsi politicamente, costituivano però un riferimento importante per le comunità locali. Questi raggruppamenti furono costretti ad accettare il predominio politico della classe militare al potere in cambio della libertà di agire per colmare i vuoti di un welfare sociale statale inesistente. Quindi, anche se piegate alle esigenze della giunta militare al potere, esse guadagnarono un certo margine di manovra e un ruolo importante nel mitigare le gravi conseguenze della mancanza di istruzione, di un sistema sanitario di base e della dilagante povertà economica (*ibidem*). Oltre ad essere aumentate in modo esponenziale, loro ruolo si è accresciuto ancora di più in seguito alle devastazioni del ciclone Nargis del 2008; un evento catastrofico di fronte al quale il regime si rivelò incapace di (o deciso a non) intervenire per soccorrere coloro che ne erano stati pesantemente colpiti. Accanto ad esso, anche il ruolo svolto dalle organizzazioni di tipo religioso si è accresciuto e la varietà dei servizi da esse offerti si è ampliata.

Insomma, in assenza di un apparato statale in grado di dar vita a un sistema di welfare formale e strutturato, la "rete" informale dell'aiuto fra persone e organizzazioni della società civile ha costituito un meccanismo di protezione sociale fondamentale negli anni in cui la popolazione pativa le conseguenze del clima di oppressione generato dal regime militare. Tuttavia, anche successivamente, il welfare informale ha continuato a svolgere una funzione fondamentale nell'ambito dell'assistenza sociale, anche cioè dopo le elezioni di novembre 2015, che hanno sancito l'ascesa al potere della leader del partito di opposizione, Daw Aung San Suu Kyi, e alimentato le speranze di cambiamento e di trasformazione della società verso una direzione più democratica, aperta ed egualitaria. Questo perché, nonostante la schiacciante vittoria dell'NLD alle ultime elezioni, le aspettative nei confronti dell'offerta di un welfare da parte del governo erano molto basse e, nel periodo in cui feci ricerca a Yangon (da novembre 2017 a ottobre 2018), l'opinione diffusa è che esse fossero state ampiamente disattese.

In birmano esiste un termine specifico per designare l'insieme dei principi che si basano sulla generosità e solidarietà fra persone: *lu-hmú-yè*. Tradotto letteralmente esso significa "cose che riguardano le persone", mentre in senso lato può essere inteso come "servizi sociali alla

persona”. Tali servizi assumono svariate forme, che vanno dal semplice volontariato (come la somministrazione di pasti), passando per l’organizzazione dei funerali dei defunti (come nel caso della Free Funeral Service Society di cui ho parlato nel secondo capitolo, par. 2.1), dall’assistenza domiciliare ai malati, fino alla pulizia delle strade dagli accumuli di spazzatura. Al tempo della mia ricerca, nel 2018, molti birmani ricordavano un episodio in cui Daw Aung San Suu Kyi, all’indomani della vittoria elettorale del 2015, venne immortalata dai fotografi e giornalisti con una scopa e una paletta in mano mentre si dedicava alla raccolta di spazzatura dalle strade. Quel gesto aveva un valore metaforicamente e simbolicamente politico, in quanto essendo stato compiuto proprio all’indomani di un’attesa vittoria elettorale simboleggiava uno spartiacque e una ventata di “pulizia” rispetto alla vecchia classe politica che fino ad allora aveva governato il paese. Allo stesso tempo, il significato di quell’azione si rifaceva anche al principio del *lu-hmú-yè*, un concetto ben noto alla popolazione del paese.

4.1. L’umanitarismo politicizzato: il caso dell’NLD AIDS Centre

In anni più recenti, e in particolare dopo le elezioni del 2015, le organizzazioni improntate al principio del *lu-hmú-yè* hanno assunto o recuperato un ruolo e una veste anche politici, nel senso che hanno offerto assistenza sociale e svolto attività politica in contemporanea e in un modo tale che risultasse difficile a un osservatore esterno identificare dove iniziasse l’una e finisse l’altra. Un processo di “ri-politicizzazione” ha investito buona parte delle organizzazioni che operavano nel sociale, sia organizzazioni laiche che erano state soppresse, sia quelle che agivano nel quadro di una cornice morale buddhista¹⁷ e che per questo non erano state messe al bando dal regime militare precedente. Un esempio di questo processo condotto in maniera esplicita è dato dalla ripresa del nome dell’NLD, il partito che oggi ricopre la maggioranza dei seggi in Parlamento, nelle denominazioni di alcune di quelle organizzazioni a cui un tempo era vietato esprimere una qualunque forma di posizionamento politico.

A proposito dello stretto legame di alcune di queste organizzazioni con la politica, Gerard McCarthy ha condotto nel 2015 un’etnografia a Taungoo, una piccola cittadina situata a circa un’ora di automobile dalla capitale del paese, Naypyidaw. La sua analisi era incentrata sulla rete del welfare buddhista che operava in questa zona e sull’influenza che tale rete aveva avuto rispetto al modo di considerare l’esercizio dell’attività politica. Il focus era incentrato in particolare sulle istituzioni caritatevoli buddhiste presenti a Taungoo e sull’influenza che tali istituzioni avevano avuto sia rispetto al modo di considerare la politica sia riguardo le intenzioni di

¹⁷ Soprattutto di quelle frange del Buddismo theravāda in cui si mescolava un forte nazionalismo, che tendeva a celebrare la superiorità morale dell’etnia maggioritaria bamar sulle altre.

voto degli abitanti di quest'area a ridosso delle elezioni politiche nazionali del 2015. La sua tesi è che le idee e le istituzioni caritatevoli, così come quelle che si basano sulla reciprocità o sulle rivendicazioni politiche – spesso legate a istituzioni afferenti alla sfera della religione buddhista – abbiano influito fortemente sul modo stesso di considerare e concepire la politica (McCarthy in Cheesman, Farrelly 2016:314). Uno dei concetti chiave della sua argomentazione è quello di “cittadinanza morale”, un principio secondo il quale in Myanmar in generale, e a Taungoo in particolare, si attribuisce ai cittadini – e non allo stato – il compito morale di occuparsi dei bisognosi e di assisterli facendolo con una disposizione d'animo non ego-riferita, pura e guidata dall'amore compassionevole. Il principio della cittadinanza morale affonda le radici del proprio significato nella cosmologia e ideologia buddhista ed esso sottende, in senso più ampio, il modo di concepire l'attivismo politico e una certa idea di come si faccia “politica”. Questo modo informale di fare politica informa anche il modo in cui l'esercizio formale dell'attività politica viene concepito e rappresentato. E, partendo dal caso di Taungoo, McCarthy mostra come tra attori politici formali e le istituzioni politiche informali si fosse creato un rapporto di cooperazione fondamentale per colmare il vuoto lasciato da uno stato totalmente assente.

Per quanto riguarda la mia esperienza, un esempio emblematico di questo intreccio tra attivismo politico e assistenzialismo, sebbene non declinato in chiave religiosa, è costituito da un centro di ricovero per malati di HIV: l'NLD AIDS Centre (N.A.C.). Questo centro fu fondato alla fine degli anni Novanta da Phyu Phyu Thin, una donna birmana che decise, in un periodo di diffusione elevata del virus, di dedicare la propria vita alla causa dei malati di HIV. Per far ciò dovette trasformare la propria abitazione in un centro di ricovero per persone infettate dal virus. In quegli anni, infatti, il regime militare negava l'esistenza della malattia e lo faceva attraverso un'operazione sistematica di censura dell'informazione e di messa al bando delle organizzazioni che si occupavano di questo problema. Per questo stesso motivo, Phyu Phyu Thin fu arrestata e trascorse sei mesi in carcere. Una volta rilasciata, essa non si rassegnò e decise di portare comunque avanti l'attività di assistenza ai malati di HIV, anche perché constatò che non esistevano altre strutture per far fronte a quel tipo di problematica. Spostò dunque la sede operativa in una località più periferica della città (la stessa in cui si trova attualmente) e fece costruire due nuovi centri: inizialmente un ricovero per famiglie, per lo più composte da coniugi che avevano contratto il virus; successivamente un altro centro, a distanza di pochi chilometri dal primo, per i bambini malati che erano stati abbandonati dalle famiglie o i cui genitori erano deceduti a causa della malattia. Solo verso i primi anni del Duemila la sua organizzazio-

ne ottenne l'autorizzazione governativa a poter svolgere la propria attività uscendo così dal regime di illegalità in cui aveva continuato ad operare per molti anni.

Nel dicembre 2017, in occasione della mia visita, i due centri ospitavano stabilmente circa un centinaio di famiglie e altrettanti bambini, i quali conducevano una vita comunitaria all'interno dei caseggiati in cui erano ospitati. Mentre alcune famiglie si dedicavano alla coltivazione di funghi in serre costruite appositamente per questo scopo e secondo un modello di coltivazione "verticale", alcune donne sole si dedicavano alla creazione di piccoli oggetti di artigianato o per l'igiene personale (saponi, shampoo, detergenti creati con il solo utilizzo di ingredienti naturali etc.). Entrambi i prodotti venivano quindi rivenduti nei mercati della zona o in città e il ricavato serviva loro per garantirsi un livello minimo di sussistenza (gran parte di essi, infatti, aveva perso il proprio lavoro o non era più nelle condizioni di salute adatte per continuare a svolgerlo).

Entrambi i centri erano conosciuti in tutto il paese e attiravano persone da tutte le regioni. Nel frattempo, in concomitanza con i cambiamenti nella compagine di governo (e la formazione di un primo governo semi-civile nel 2011), alcuni ospedali in città avevano iniziato a distribuire alcuni medicinali antiretrovirali gratuiti ai pazienti sieropositivi. Ciò nonostante, come mi disse Phyu Phyu Thin, molte persone preferivano recarsi al suo centro piuttosto che nelle strutture sanitarie cittadine. Il motivo era che molti temevano di incontrarvi conoscenti o parenti e di svelare la propria malattia, mentre il fatto di rivolgersi all'NLD AIDS Centre garantiva loro un maggior anonimato. Una preferenza del tutto comprensibile tenuto conto del fatto che, ancora ai tempi della mia ricerca, le persone sieropositive o malate di HIV erano oggetto di forte discriminazione e rischiavano, se scoperte, di venire immediatamente licenziate.

Tra il 2015 e il 2018, alcuni donatori italiani e stranieri avevano versato ingenti donazioni all'organizzazione di Phyu Phyu Thin rendendo possibile l'avanzamento dei lavori per la costruzione di una clinica per malati di HIV. Nel 2018 visitai anche questa struttura che, all'epoca, era costituita da un edificio piuttosto grande in muratura, distribuito su tre piani e suddiviso in reparti, a cui mancava ancora tuttavia la dotazione di macchinari e letti per la degenza. Una volta completata, la clinica sarebbe diventata, nelle intenzioni dei progettisti, un punto di riferimento non solo per l'approvvigionamento di medicinali e test dell'HIV gratuiti, ma anche per l'assistenza sanitaria di base.

Nel frattempo, accanto all'attività di assistenza e di cura dei malati, Phyu Phyu Thin portava avanti l'attività di parlamentare con l'obiettivo di far risuonare il problema dell'HIV anche all'interno dei palazzi del governo. All'indomani della vittoria elettorale dell'NLD nel 2015, ol-

tre a svolgere questa attività, Phyu Phyu Thin venne nominata membro di una Commissione di Salute che si occupava, tra le altre questioni, anche di quella legata allo status della malattia in Myanmar e alle possibili strategie per affrontarla. In particolare, Phyu Phyu Thin teneva a ribadire l'importanza dei diritti dei malati di HIV ad avere accesso a farmaci, cure e a servizi di assistenza sanitaria gratuiti e a non subire discriminazioni in ragione del loro status di malattia. Tale Commissione conferiva direttamente con gli organi superiori di governo e aveva un ruolo consultivo importante in materia di decisioni prese a livello ministeriale, in particolare quelle prese da parte del Ministry of Health and Sport. In buona sostanza, l'attività politica di Phyu Phyu Thin era inseparabile, e per certi versi indistinguibile, da quella condotta quotidianamente a contatto con le persone che frequentavano o vivevano stabilmente nei suoi centri. E, nonostante i continui spostamenti tra Yangon e Naypyidaw, ove si svolgevano le sedute parlamentari, Phyu Phyu Thin sembrava muoversi con naturalezza all'interno di questi differenti contesti, così come nell'attendere la propria vocazione assistenziale e portare avanti in parallelo la militanza politica. D'altro canto, il team con cui collaborava quotidianamente era costituito in maggioranza da persone che avevano militato nell'NLD in anni passati. Alcune di queste persone, come Phyu Phyu Thin, avevano trascorso dei periodi in carcere, mentre altre, avendo contratto in passato l'HIV, erano ingaggiati, oltre che nella lotta per il riconoscimento dei diritti dei malati, anche nella propria battaglia personale contro la malattia.

4.2. Le Disabled People Organization e l'attivismo politico

Tra le organizzazioni assistenziali e caritatevoli che affollano il panorama dell'umanitarismo vi sono anche le cosiddette *Disabled People Organization* (d'ora in avanti DPO), Organizzazioni Non Governative birmane che operano specificatamente nell'ambito dell'assistenza a persone disabili. La genesi delle DPO in Myanmar va analizzata non solo in se stessa, inquadrandola all'interno della cornice teologica buddhista (o religiosa) da cui trae tradizionalmente il proprio fondamento, ma anche in connessione con l'influenza di modelli di aiuto esogeni, provenienti dal mondo dell'umanitarismo internazionale¹⁸. Tali modelli hanno pian piano penetrato e permeato il linguaggio dei diritti in Myanmar, cosicché la logica del *lu-hmú-yè* si è fusa nel tempo con la retorica universalista dei diritti umani influenzando l'approccio e il linguaggio di alcune DPO. Queste, d'altro canto, pur rivendicando un approccio e modalità di azione propri, spesso (e forse talvolta inconsapevolmente) hanno perpetuato quella retorica facendola propria e rendendo più difficile, se non impossibile, distinguere tra una modalità di intervento e approcci

¹⁸D'altro canto, le DPO non esistono solo in Myanmar, ma ve ne sono in tutto il mondo e il loro ruolo è riconosciuto a livello internazionale.

specificatamente “birmani” e quelli di provenienza esterna. Dal punto di vista delle somiglianze, gran parte delle DPO e delle ONG internazionali continua oggi ad alimentare, almeno nei proclami, quell’*ethos compassionevole* (Fassin 2006) che tende a identificare i destinatari degli interventi come soggetti bisognosi e quindi come pure e semplici “vittime”. Il linguaggio usato dalle DPO, che spesso ricalca esattamente quello delle ONG internazionali, tende a mettere l’accento sui processi di esclusione e discriminazione che interessano le persone disabili, senza mai prendere in considerazione le contro-strategie messe in atto da queste ultime per riguadagnare visibilità sociale e i modi alternativi con cui esse possono percepire loro stesse. Tra DPO e ONG internazionali non mancano tuttavia anche delle differenze (come si vedrà meglio nel paragrafo successivo). Tra le numerose DPO esistenti in Myanmar ve ne sono alcune che si distinguono dalle ONG internazionali proprio per il fatto di ricoprire un ruolo importante nell’ambito della militanza attiva e che, anzi, tra gli obiettivi dichiarati si prefiggono anche quello di permettere una maggiore partecipazione delle persone disabili alla vita politica del paese. Tra le più rinomate (che sono anche quelle su cui è stato più facile reperire informazioni) e che rivestono talvolta un ruolo influente nei processi di policy vi sono: la Disabled People Development’s Organization (DPDO), nata nel 2003 come gruppo di mutuo-aiuto tra persone disabili e poi consolidatasi nel tempo come organizzazione assistenziale ombrello, al cui interno sono ricomprese altre organizzazioni operanti nel campo della disabilità a vari livelli; la Myanmar Physically Handicapped Association (MPHA), nata nel 2004 in seguito a un incontro tenutosi nella Myanmar Christian Cathedral a Yangon con l’obiettivo principale di abbattere le barriere fisiche e architettoniche che impedivano alle persone disabili di muoversi pienamente nella società; la Mandalay Deaf Association and Home for the Deaf Mandalay, un riferimento per le persone sordomute risiedenti a Mandalay o nelle aree situate in prossimità della città; la Myanmar Christian Blind Fellowship, nata a Yangon con l’obiettivo di offrire un’istruzione a persone affette da vari tipi di handicap visivi e di renderle così maggiormente autonome e indipendenti; e la Myanmar Independent Living Initiative (MILI), sempre con base a Yangon ma – come recita la stessa denominazione dell’organizzazione – più concentrata sul raggiungimento di eguali diritti, una maggiore inclusione sociale e la possibilità di poter condurre una vita più autonoma e indipendente per le persone affette da vari tipi di disabilità.

Decisi di contattare il fondatore della MILI dopo che il nome di questa organizzazione mi fu citato più volte da diverse persone, sia straniere che birmane, che lavoravano in alcune ONG internazionali, anche se in ambiti diversi da quelli della disabilità. Queste persone identificavano la MILI come una delle ONG birmane più grandi e attive sul versante della rivendica-

zione del diritto alla partecipazione politica dei cittadini disabili. Ed effettivamente, ciò mi fu confermato da uno dei fondatori dell'organizzazione, un uomo dall'aspetto più giovane della sua reale età anagrafica, di nome Nay Lin Soe, affetto da una paralisi agli arti inferiori il quale, durante la mia ricerca a Yangon, nel mese di marzo 2018, acconsentì ad incontrarmi e a concedermi una breve intervista. In quell'occasione, quest'ultimo mi raccontò di come, in seguito a un training svolto assieme ad altre persone disabili della durata di un anno in Giappone, tra il 2009 e il 2010, fosse nata la decisione di fondare la MILI. Nata nel 2011 a Yangon, questa organizzazione conobbe un periodo di rapida espansione arrivando all'apertura di un totale di 28 sedi sparse in 10 (su 14) diverse regioni del paese. Tre erano i pilastri fondamentali su cui lavorava: il cosiddetto *Development Pillar*, orientato a favorire l'inclusione delle persone disabili nei settori dell'istruzione, della salute, nel mondo dell'arte e dello sport, sui luoghi di lavoro, etc.; il *Social Business Pillar*, per favorire l'imprenditorialità portata avanti da persone con disabilità; e infine il più importante, secondo Nay Lin Soe – il *Political Pillar* – suddiviso a sua volta in tanti sotto-obiettivi, tra i quali egli menzionò in particolare la battaglia per ottenere riforme democratiche più inclusive anche nei confronti delle persone disabili e, soprattutto, la possibilità per queste ultime di esercitare il proprio diritto di voto alle elezioni politiche nazionali, di medio termine e locali. Nay Lin mi disse che secondo le ultime stime sulla popolazione risalenti al 2014, in Myanmar circa 2,3 milioni di persone erano classificabili come disabili. Tra queste, almeno 1,5 milioni erano persone disabili con diritto di voto, ed egli riteneva perciò fondamentale facilitare queste ultime non solo rispetto all'ottenimento delle informazioni riguardo ai candidati di ciascuna tornata elettorale, ma anche favorire il loro accesso alle cabine elettorali eliminando ogni tipo di barriera architettonica e garantendo nel contempo la segretezza del loro voto¹⁹. Grazie alla collaborazione con una commissione elettiva del Parlamento e dopo una serie di incontri con quest'ultima per illustrare le istanze e le rivendicazioni delle persone disabili con diritto di voto, alcuni membri della MILI effettuarono dei viaggi nelle Filippine e Indonesia. Obiettivo di questi incontri ufficiali in paesi a loro volta appartenenti all'Association of South-East Asian Nations (ASEAN) era quello di imparare da questi paesi prendendoli come esempi ben riusciti di sistemi elettorali inclusivi.

Insomma, anche nel caso della MILI si confermava quello stretto legame che legava l'ambito dell'assistenza sociale alla politica – una peculiarità dell'assistenzialismo “birmano”

¹⁹ L'insieme delle iniziative intraprese dalla MILI in questa direzione sono state recentemente riassunte in un rapporto redatto dalla stessa organizzazione e pubblicato nel 2019. Il report, intitolato *MILI's Journey Book on Political and Elector Sector*, è consultabile e scaricabile dal sito della medesima organizzazione: <http://mili.org.mm/books-and-brochures/> (consultato il 07/10/2019).

che, come abbiamo visto, lo distingueva da quello internazionale (cui, per ovvie ragioni, era vietata l'espressione di qualsiasi opinione politica). L'idea sostenuta con forza da Nay Lin Soe è che una cittadinanza piena e la stessa idea di "persona" potessero esprimersi compiutamente solo se accompagnate dal diritto all'esercizio del potere politico e alla partecipazione attiva alla vita politica; diritti che ogni persona disabile avrebbe dovuto vedersi riconosciuti.

D'altro canto, le idee espresse da Nay Lin Soe, così come il linguaggio da esso utilizzato riecheggiavano indubbiamente il linguaggio dei diritti umani delle ONG internazionali. Inoltre nel corso dell'intervista notai che, benché mi sforzassi di parlare con lui in birmano, Nay Lin Soe mi rispondeva sempre in un perfetto inglese e faceva spesso riferimento all'esperienza di altri paesi come a un esempio da seguire e da cui apprendere per poter migliorare la situazione in Myanmar. D'altro canto, la MILI non agiva per conto suo, ma era legata da uno stretto rapporto di collaborazione con numerose altre ONG, sia nazionali che internazionali, a conferma ancora una volta del fatto che molte DPO in Myanmar erano fortemente influenzate, in generale, dall'approccio, dal linguaggio e dalla retorica dell'umanitarismo internazionale.

4.3. L'umanitarismo internazionale e le DPO birmane

Sia la Mary Chapman School for the Deaf Children che l'Eden Centre for Disabled Children possono essere considerate DPO a tutti gli effetti trattandosi di organizzazioni caritatevoli che operavano senza scopo di lucro. In assenza di un sistema scolastico in grado di offrire un'istruzione gratuita di base adattabile alle specifiche esigenze di alcune categorie di soggetti disabili, esse avevano quindi la funzione di sopperire a tale mancanza. Come altre DPO, per lo meno fino al 2018, l'anno in cui vi feci ricerca, anche queste istituzioni non percepivano finanziamenti governativi e facevano unicamente affidamento sulla raccolta di donazioni di soggetti privati, sia birmani che internazionali.

Per quanto riguarda il rapporto di queste due organizzazioni con altre ONG internazionali, tale relazione appariva tuttavia caratterizzata da un certo grado di ambivalenza. Infatti, nonostante entrambe le istituzioni scolastiche rivendicassero la specificità e unicità dei propri approcci educativi e di intervento rispetto alla problematica trattata, oltre a ricevere da alcune di queste ONG dei finanziamenti, avevano anche instaurato con esse rapporti di collaborazione di lunga data. Allo stesso tempo, il legame con le ONG internazionali veniva rivendicato ed evidenziato in alcune specifiche occasioni: quando si trattava, ad esempio, di cercare di attrarre finanziamenti o di promuovere le proprie attività a un pubblico esterno, composto a sua volta da altri donors privati e internazionali. In questi casi, dichiarare di aver collaborato o di aver

già ricevuto finanziamenti da parte di ONG internazionali (il cui logo veniva apposto sul materiale informativo e sulla reportistica attestante le attività svolte dalla organizzazione) svolgeva una funzione strumentale: una funzione cioè finalizzata ad accreditarsi agli occhi di altri attori esterni e a legittimare così il proprio operato.

Individuare la concezione di “dono” messa in campo dalle ONG internazionali e capire in che modo tale concezione si distinguesse da quella sostenuta dalle due istituzioni considerate non era un’impresa facile, anche perché DPO e ONG straniere agivano spesso, talvolta inconsapevolmente, in un rapporto di reciproca interdipendenza: mentre le DPO si appropriavano in modo consapevole del linguaggio vittimizzante delle ONG straniere in chiave strumentale, per legittimare il proprio operato agli occhi di potenziali finanziatori, le ONG straniere, d’altro canto, cercavano di comprendere il contesto e i significati culturali birmani per ottenere legittimazione e riuscire a instaurare rapporti di collaborazione con le DPO locali (collaborazione di cui non potevano fare a meno).

Un esempio di questo rapporto ambivalente e di dipendenza finanziaria delle DPO dalle organizzazioni straniere mi fu offerto durante il mio periodo di ricerca alla Mary Chapman dalla Direttrice della scuola²⁰. Quest’ultima mi disse di stare lavorando alla bozza di presentazione di un progetto a suo avviso molto innovativo: l’obiettivo era di creare delle lezioni-video in cui per la prima volta, in Myanmar, sarebbero state tradotte nel linguaggio dei segni materie complesse come la storia e la geografia. Le lezioni-video sarebbero divenute un nuovo strumento didattico da utilizzare come compendio o in sostituzione delle lezioni frontali tradizionali. La bozza a cui lavorava la Direttrice aveva appunto come principale finalità quella di attirare finanziamenti e si rivolgeva soprattutto a potenziali *donor* stranieri. La cifra richiesta non era altissima (pari a 5 mila dollari), ma non era stato possibile reperirla in altro modo. Quando lessi la bozza, dopo che la Direttrice me la inviò chiedendomi di farla girare tra i miei contatti, notai che i termini utilizzati – in lingua inglese – ricalcavano molto da vicino quelli che avrebbe potuto utilizzare una qualsiasi ONG internazionale: in essa si poneva l’accento su il “bisogno” e il “diritto” dei ragazzi sordomuti di ricevere un’istruzione anche una volta terminato il *grade 7*, la classe di insegnamento oltre la quale gli studenti che avessero intenzione di proseguire gli studi non avevano altra scelta che iscriversi a una scuola normale (che arrivava fino al *grade 10²¹*). Benché i toni utilizzati non fossero drammatici, nel testo i ragazzi venivano però descritti come

20 La cui fondazione si deve all’iniziativa di una omonima signora inglese che negli anni Venti del Novecento decise di dedicare un istituto scolastico specifico a bambini sordomuti.

21 Infatti, solo una volta superato il *grade 10* gli studenti avevano la possibilità di accedere al college o di iscriversi all’università.

soggetti impotenti di fronte a un sistema educativo non ancora sufficientemente sviluppato e adeguato a soddisfare i loro bisogni.

In generale, il rapporto di collaborazione con ONG straniere non si risolveva unicamente nella forma di una richiesta e di una conseguente erogazione di finanziamenti. Entrambi gli istituti scolastici in cui feci ricerca, infatti, si affidavano direttamente a personale e a volontari stranieri per portare avanti alcune attività: la Direttrice della Mary Chapman, nell'anno in cui vi feci ricerca ad esempio, invitò alcuni insegnanti stranieri a tenere dei workshop di formazione sul linguaggio dei segni ai docenti della scuola. Nello stesso periodo, alcuni ragazzi stranieri svolgevano del volontariato consistente nell'intrattenimento ludico dei ragazzi nelle ore extra scolastiche. L'Eden Centre, dal canto suo, arruolava periodicamente un fisioterapista straniero (al momento della mia ricerca c'era una donna) all'interno del proprio organico (dal momento che non era possibile reperirne in loco), il quale teneva alcune ore di riabilitazione durante l'orario scolastico per alcuni periodi all'anno, mentre la ricerca sull'educazione inclusiva nelle scuole era stata possibile solo grazie al supporto finanziario di una ONG tedesca.

Poiché il riferimento ad altre organizzazioni straniere, così come la loro presenza all'interno delle istituzioni considerate erano costanti, interessante era analizzare in che modo queste ultime si relazionassero con i "modelli" dell'umanitarismo internazionale: quali approcci, linguaggi, modalità di intervento o conoscenze avevano ripreso da tali modelli e quali invece, poiché ritenuti in contrasto con i propri, avevano rifiutato? In che modo, in buona sostanza, le DPO dialogavano con quella che Erica Bornstein ha definito l'"economia globale del dono" (*global economy of giving*, Bornstein 2012)? O, per dirla in altre parole, in che modo la concezione di "dono" e la "cultura dell'aiuto" stranieri collimavano o, viceversa, confliggevano con l'idea di dono e di donazione sostenuta dal contesto birmano indagato? Allo stesso modo, era interessante indagare le diverse concezioni di "infanzia" e di "disabilità" che le differenti organizzazioni mettevano in gioco: quali rappresentazioni e definizioni della disabilità in generale e della disabilità infantile in particolare venivano utilizzate? Quali somiglianze e quali differenze invece intercorrevano tra di esse? E in che modo esse si influenzavano a vicenda?

Partendo dalle riflessioni di Erica Bornstein, è possibile affermare che anche in Myanmar, come nel contesto indiano di Nuova Delhi da lei analizzato (e in tanti altri paesi ancora oggi cosiddetti "in via di sviluppo" o appartenenti al "Sud del mondo"), la concezione di "dono" (sia che si tratti di un oggetto materiale sia che si tratti invece di un servizio smaterializzato) veicolata dalla sfera dell'umanitarismo transnazionale può sottendere significati diversi dalla concezione di dono e di donazione diffusa nella società birmana. Come ho avuto modo di mo-

strare nel secondo capitolo (par. 2.1) a proposito della Free Funeral Service Society, la pratica di donare in Myanmar era strettamente associata con la concezione di merito (*khuto*) individuale e di karma (*kan*), oltre che con un'altra serie di concetti strettamente connessi con l'ideologia buddhista: il donatore poteva quindi accrescere il proprio merito e, sulla base di questo, accumulare in vita un karma positivo. Ciò gli avrebbe permesso non solo di condurre una vita pacifica, ma anche di assicurarsi migliori chance di reincarnazione in una vita successiva.

In realtà, le scuole da me considerate avevano la religione cristiana come riferimento teologico principale. Esse tuttavia erano immerse e operanti all'interno di un contesto sociale a maggioranza buddhista e, per questo motivo, non potevano ignorare la concezione di dono e di donazione elaborate dalla morale buddhista. A conferma di questo vi era il fatto che entrambe le organizzazioni si reggevano principalmente, anche se non esclusivamente, sul capillare sistema di donazioni provenienti da attori privati e, per lo più, da famiglie benestanti e da singoli individui. Questo sistema di donazioni – uno dei pilastri della pratica buddhista theravāda – sopprimeva all'assenza di un sistema di welfare statale costituendo un welfare di tipo informale molto importante per il funzionamento della società birmana, poiché permetteva anche alle persone più svantaggiate di soddisfare alcuni bisogni fondamentali e di godere di standard minimi di sussistenza. Del resto, la pratica del donare non era vincolata al principio della reciprocità secondo il quale il destinatario sarebbe stato moralmente obbligato a ricambiare con un altro dono o, quantomeno, con il sentimento della riconoscenza il suo donatore: attraverso l'atto del donare, un individuo assicurava a sé e a sé soltanto la possibilità di accumulare merito, e quindi, compiendo buone azioni per gli altri, di influire positivamente sul proprio karma. Come in altre nazioni del Sud-est asiatico, anche in Myanmar la generosità può essere considerata come un valore morale nazionale (Vignato 2018), anche se tale valore non è mai stato formalizzato in maniera esplicita nel processo di formazione statale. E anzi, proprio perché la forma statutale birmana moderna è stata per lungo tempo assente e sorda ai bisogni della propria popolazione (Taylor 2009), la solidarietà fra persone è divenuta una pratica di "sopravvivenza" vera e propria, tanto più che essa ha derivato storicamente la propria legittimazione dall'importanza che la religione buddhista theravāda ha avuto nel processo di costruzione della nazione. Tenuto conto della forte influenza buddhista, nelle due scuole in cui feci ricerca l'idea di "dono" e di "carità" cristiani, assieme al sentimento di pietà compassionevole nei confronti dei soggetti più deboli, apparivano stemperati dalle concezioni di "dono" e di "merito" che dominavano nel retroterra morale birmano. In questa cornice morale di riferimento, la persona difettiva veniva considerata come "responsabile" del proprio destino (influenzato dal karma), e

non più solo come una “vittima” predestinata per volontà del Signore. In quest’ottica, la sua condizione era quindi interpretabile alla luce delle conseguenze di alcune sue azioni commesse in una vita precedente.

Un altro aspetto va tenuto in considerazione: le due scuole indagate non dovevano unicamente confrontarsi con un contesto generale a maggioranza buddhista, ma anche con uno scenario internazionale, portatore di conoscenze e di significati della disabilità diversi da quelli locali. In questa accezione “globalizzata” della disabilità, la disabilità infantile era più associata con l’idea di “vittima” e con processi di vittimizzazione che portavano ad interpretarla e a rappresentarla come la conseguenza di un sistema sanitario inefficiente (o inesistente) e di disuguaglianze socio-economiche nell’accesso al sistema socio-sanitario stesso. In questa prospettiva, dei soggetti disabili, e in particolare, dei bambini disabili venivano appunto rimarcate le condizioni di vulnerabilità e di passività che spesso si associano all’immagine della vittima. A proposito del processo di costruzione della vittima “immaginaria”, Daniele Giglioli (2014) afferma che “il credo umanitario è [...] una tecnica, un insieme di dispositivi che disciplinano il trattamento delle parole, delle immagini sapientemente articolate in icone e didascalie, delle reazioni emotive ingiunte agli spettatori: estetizzazione kitsch, sensazionalismo riduttivo, naturalizzazione vittimaria di intere popolazioni” (Giglioli 2014:18). In questo modo, il “credo umanitario” contribuirebbe a mantenere “inermi i disarmati” (Giglioli 2014:21). Il motivo di ciò starebbe nel fatto che esso ha sì interesse a risolvere il problema, ma ha altresì interesse a far sì che un certo *status quo* venga preservato, poiché è proprio in virtù di quello status quo che esso legittima il proprio intervento. Il problema insito nell’inquadramento della persona disabile attraverso il linguaggio della vittimizzazione è che la persona verrebbe privata della sua soggettività, della sua biografia, così come dei suoi riferimenti culturali. Spogliata di questi elementi, essa si vedrebbe sottratto anche “ogni diritto che non fosse quello al soccorso (con quali esiti pratici poi bisognerebbe vedere)” (Giglioli 2014:19).

In realtà, queste concezioni vittimistiche della persona disabile venivano in parte incorporate, e in parte rigettate dalle DPO. Le insegnanti della Mary Chapman tendevano tutte ad adottare una definizione della disabilità molto ampia – riassumibile nell’enunciato “siamo tutti disabili” – e tale da ricomprendere al proprio interno ogni soggetto ritenuto, da un punto di vista sociale, come disabile oppure no. Così facendo, esse ristabilivano un’equivalenza semantica (e non solo lessicale) tra persone disabili e non disabili, spostando il limite sulla base del quale una difformità di tipico fisico o cognitivo poteva essere etichettata come disabilità *tout court*. Esse proponevano una definizione di disabilità molto più fluida e applicabile anche a quei casi

che potevano essere considerati come non appartenenti alla sfera semantica della disabilità in senso assoluto. Viceversa, le definizioni di disabilità utilizzate – in chiave strategica o meno – dalle ONG internazionali erano in genere caratterizzate da una maggiore specificità e fissità: nella maggior parte dei resoconti e dei siti da me consultati, le persone disabili venivano distinte in base al tipo di disabilità da cui erano affette e a seconda del tipo di intervento loro diretto²².

Quindi, se le DPO da me studiate tendevano ad adottare una definizione più flessibile e “plastica”, le ONG tendevano invece a cristallizzare e ad essenzializzare la disabilità, a porre l’accento sugli aspetti limitanti di tale condizione, contribuendo così alla costruzione di un’immagine complessivamente negativa delle persone disabili. In realtà, se è vero che questa costruzione era funzionale alla reportistica dell’organizzazione per informare un pubblico esterno sulle attività svolte e attrarre così maggiori finanziamenti, è anche vero però che non tutti quelli che lavoravano in ONG internazionali vi aderivano aprioristicamente e in modo acritico. In particolare, la country manager di Humanity & Inclusion (al tempo della mia ricerca ancora denominata Handicap International) affermava che, al contrario, erano le DPO, soprattutto quelle di piccole dimensioni, ad alimentare una concezione vittimistica delle persone disabili. A suo dire, ciò si osservava soprattutto nell’ambito del reinserimento professionale. Qui la country manager additava alcune piccole organizzazioni locali che cercavano di far fare alle persone disabili dei “lavoretti” di artigianato (gioielli di tessuto, piccoli oggetti di arredo per la casa etc.) per poi rivenderli all’interno di catene di negozi molto grandi e rinomati a Yangon. Se l’obiettivo di queste organizzazioni era di favorire l’emancipazione delle persone disabili, di fatto tale obiettivo non si realizzava mai in modo sostanziale, anche perché il differenziale di guadagno tra le persone interessate e la grande catena commerciale rimaneva di gran lunga sproporzionato. Secondo il parere della country manager, occorreva invece lavorare sull’inserimento professionale delle persone disabili uscendo dalla logica dell’artigianato semplice e puntando invece a settori occupazionali molto più qualificati e remunerativi. Uscire dalla logica del vittimismo significava per lei smettere di considerare le persone disabili come incapaci di inserirsi in un mercato del lavoro qualificato accanto a persone non disabili; una logica che aveva effetti esclusivamente segreganti ed escludenti dal punto di vista sociale per le persone disabili.

22 Spesso suddiviso in queste macro categorie: salute; educazione; riabilitazione; prevenzione del rischio dovuto a disastro ambientale o sociale; inclusione sociale etc. (Salai Vanni Bawi 2012).

CAPITOLO QUARTO

NON ESSERE DISABILE

Nelle interviste svolte alla Mary Chapman School e all’Eden Centre, molti genitori hanno menzionato gli spiriti *taik* come una delle possibili “cause” della disabilità dei propri figli. Partendo da questa considerazione, il presente capitolo analizza in primo luogo la credenza in queste entità spirituali e i diversi significati che tale credenza associa alla condizione di disabilità. In secondo luogo, esso mostra come il processo di rielaborazione e di accettazione della disabilità sia facilitato dal ricorso alla credenza nei *taik*.

La cosmologia buddhista birmana appare abitata da numerose entità spirituali. All’interno di questo insieme variegato, spiccano i cosiddetti Trentasette *nat*, gli spiriti che compongono un vero e proprio pantheon nazionale. Essi sono infatti oggetto di un culto istituzionalizzato che viene celebrato periodicamente sia a livello nazionale che locale. Dal momento che la letteratura antropologica dedicata ai *taik* è praticamente inesistente, nel capitolo cercherò di inquadrare tale credenza riconducendola alla sfera del culto dedicato ai *nat*. Quindi, prima di descrivere quale sia il legame tra i *taik* e la disabilità di una persona, mostrerò quali siano i punti in comune e le differenze tra questi spiriti e i Trentasette *nat*. Infatti, oltre ad avere alcune caratteristiche simili, i *taik* si distinguono dai *nat* per alcuni importanti aspetti. Innanzitutto, questi ultimi non vengono quasi mai menzionati nell’ambito dei discorsi sulla disabilità. Un’altra differenza riguarda il legame che i due tipi di entità spirituali intrattengono con un certo villaggio o con una particolare località: mentre i *nat* sono in genere considerati come gli spiriti tutelari di una certa località, i *taik* sono ritenuti non solo i protettori o i guardiani di un particolare luogo, ma vengono identificati precisamente *con* quello stesso luogo¹. Pertanto, è possibile che le persone facciano affermazioni del tipo “un promontorio è un *taik*” o “una foresta è un *taik*”. Inoltre, i *taik* non sono oggetto di un culto sistematico come i *nat*, anche se vi sono dei luoghi specificatamente dedicati ad essi, attorno ai quali si celebrano periodicamente dei rituali. Per questa e altre ragioni, i miei interlocutori attribuiscono a questi spiriti un’importanza e un ruo-

¹ In questi casi, infatti, vi è una stretta identificazione tra uno spirito e una località specifica nel senso che lo spirito non ne è ritenuto solamente il guardiano e il protettore, ma viene identificato *con* il luogo (o il territorio) stesso (Mersan 2009a).

lo minori all'interno del panorama religioso birmano. Tuttavia, a mio avviso, queste entità spirituali occupano un posto importante nella cosmologia buddhista o, quanto meno, nell'immaginario dei miei interlocutori: costoro non solo vi fanno frequentemente riferimento, ma ritengono anche che i *taïk* possano influire sulla vita delle persone con un'intensità pari, se non addirittura superiore, a quella dei *nat*, soprattutto se non considerati in modo appropriato.

Poiché la letteratura antropologica sugli spiriti *taïk* è quasi del tutto assente, attingerò a quella sui *nat*, la cui ricchezza si deve agli studi dell'antropologa francese Bénédicte Brac de la Perrière. Tali studi costituiscono il riferimento costante della trattazione. La mia idea, infatti, è che una disamina sull'origine del culto dei *nat* e sulle principali caratteristiche che lo contraddistinguono permetta sia di comprendere meglio la credenza nei *taïk*, sia di capire in che modo quest'ultima si relazioni, sia sul piano dottrinale sia sul versante della pratica religiosa, con la teologia buddhista.

La prima parte del capitolo è quindi dedicata all'analisi del culto dei *nat*, alla genesi di tale culto e al suo rapporto indissociabile dalla sfera del potere politico. La seconda parte entra invece nel vivo dell'etnografia e, partendo dalle interviste con gli interlocutori della ricerca, cerca di offrire una prospettiva, per quanto variegata e per certi versi incoerente, sulle diverse credenze che circolano riguardo i *taïk* e il loro legame con la disabilità infantile.

1. La religione buddhista theravāda e l'ascesa del potere monarchico

Il termine "*nat*" era usato originariamente per riferirsi in generale alle entità spirituali che popolavano la cosmologia buddhista birmana (Mersan 2009a)². All'epoca della dinastia di Bagan (849-1297), questo termine cominciò invece a essere impiegato per riferirsi in particolare agli spiriti che erano stati raggruppati all'interno di un pantheon di divinità celebrate a livello nazionale: un insieme di trentasette spiriti, ciascuno con un proprio nome e una biografia distinta.

La trasmissione del sapere e delle narrazioni circa tali entità è sempre avvenuta oralmente col risultato che ad oggi le versioni sulla vita di uno stesso *nat* possono anche essere molto discordanti tra loro. E le versioni spesso variano a seconda del grado di istruzione e dell'estrazione sociale della persona che detiene tale sapere. Nei diversi miti, tuttavia, i *nat* appaiono accomunati da un legame originario con la regalità birmana. La genesi di tale culto viene infatti attribuita al re Anawratha (1044-1077), il quale sarebbe stato il primo ad affermare la propria sovranità sull'intera valle dell'Irrawaddy (con capitale Bagan) e ad aver fondato la prima dina-

² All'interno di questa macrocategoria, infatti, è possibile includere anche i *taïk*, tenendo però a mente le differenze tra questi ultimi e i *nat* che compongono il pantheon nazionale dei Trentasette.

stia bamar³. Secondo la leggenda, nel processo di unificazione del regno il re tentò di convincere la popolazione locale ad abbandonare le proprie credenze e a convertirsi al buddhismo. Poiché il tentativo si rivelò vano, il re si decise ad integrare tali credenze nella religione del regno attraverso l'istituzione di un culto ufficiale specificatamente dedicato ad esse⁴. Riunì quindi tutte le rappresentazioni figurate dei vari culti locali annoverandone trentasette e facendole installare all'interno della pagoda Shwezigon di Bagan (Htin 1962 in Brac de la Perrière 2009c:39).

La studiosa che più di altri si è occupata della genesi del culto dedicato ai *nat* è l'antropologa francese Bénédicte Brac de la Perrière. Essa ha infatti individuato le radici di tale culto nei primi riti animisti legati al ciclo agrario. A celebrarli erano le comunità contadine locali di coltivatori di riso le quali, pur configurandosi come unità politiche autonome, erano in un rapporto di sudditanza nei confronti della monarchia. Come afferma Brac de la Perrière (1996), la stretta relazione tra questi culti dedicati alla terra, un particolare villaggio (o una regione) e la monarchia va appunto ricompresa alla luce del ruolo centrale che la monarchia buddhista stessa rivestì dal X al XIX Secolo⁵. Trattandosi dell'istituzione politica dominante nella valle dell'Irrawaddy, il re era visto sia come sovrano, sia come protettore della terra. Come tale, egli doveva essere celebrato attraverso un rituale eseguito in occasione della zappatura del terreno con il quale veniva inaugurata ogni nuova stagione agricola. In realtà però, il sistema religioso buddhista includeva in origine anche divinità non strettamente associate alla terra, anch'esse oggetto di un culto sistematico (Brac de la Perrière 1996). Di questo complesso sistema religioso – *dominato* dal buddhismo – faceva quindi parte anche il culto originario dei trentasette *nat*.

Attorno al IX Secolo, il buddhismo theravāda si affermò come ideologia fondante del potere monarchico. Tuttavia, per potersi espandere su larga scala, la monarchia dovette cooptare i culti animisti locali trasferendoli all'interno della religione del regno. Gli antropologi che si sono dedicati a questi aspetti del "sovrannaturale" sono concordi nel ritenere che la genesi del culto dedicato agli spiriti sia coeva al periodo storico caratterizzato dall'ascesa del potere monarchico, avvenuta tra il IX e il X Secolo, e al processo di espansione e di unificazione dell'antico re-

3 La leggenda viene narrata in Htin 1962 (cfr. *Note* in Brac de la Perrière 1998:56). Non è possibile indugiare in questa sede nelle narrazioni legate al mito. Tuttavia è importante segnalare che il numero 37 era una categoria cosmologica usata, prima che dai birmani, dalle più antiche civiltà dei Pyu e dei Mon, come riferimento per l'organizzazione socio-religiosa di tutta la valle dell'Irrawaddy (Brac de la Perrière 1989:46). 37 è dato dalla somma di 32 (divinità riunite a Tavatimsa, la città delle divinità induiste) + 4 (*lokapala*, che sono i quattro guardiani d'Oriente) + 1 (Indra o Thi'dja in birmano).

4 Naturalmente, è altamente probabile che in questo processo di istituzionalizzazione il culto delle origini sia stato molto trasformato e modificato.

5 La caduta della monarchia avvenne attorno al 1886 e tuttavia ad essa non si accompagnò la scomparsa dei rituali animisti.

gno birmano, che sotto la dinastia di Bagan conobbe un periodo di grande espansione (Spiro 1967, Lehman 1987, Brac de la Perrière 1989, 1998, 2009a, 2009b, 2009c). Questa generazione di antropologi ha affrontato la questione del rapporto tra il culto dei *nat* e la religione maggioritaria buddhista partendo dal presupposto che la religione in Myanmar sia stata, e sia ancora oggi, profondamente intrecciata con la sfera politica. A conferma di ciò, alcuni studi antropologici più recenti hanno mostrato come i cambiamenti politici abbiano un riflesso nella sfera religiosa e arrivino a modificare alcuni culti dedicati ai *nat*. In particolare, Alexandra de Mersan (2009) si è concentrata sulle trasformazioni avvenute nel culto di alcuni particolari *nat* dello stato Arakan. Lo scienziato politico Matthew Walton ha poi opportunamente identificato nelle pratiche e nelle credenze buddhiste una *cornice morale* entro la quale vengono definiti sia i confini dell'agire politico, sia i soggetti dotati di diritti politici. Partendo da questo presupposto, Walton ha quindi analizzato come sulla base di tale cornice vengano legittimate alcune forme di autorità e di partecipazione politica e, contestualmente, ne vengano escluse o sanzionate delle altre (Walton 2017).

1.1. L'ascesa del culto dei nat: tra sottomissione e insubordinazione

In quest'opera di appropriazione e sottomissione simbolica dei culti animisti da parte della monarchia è importante notare come la subordinazione dei precedenti culti alla religione buddhista avvenne grazie all'"intermediazione" simbolica di Indra, una delle divinità vediche più importanti del pantheon induista, chiamata Thi'dja in birmano (Sakra o Sakka dai buddhisti), e ritenuta la protettrice del buddhismo theravāda in Myanmar (Brac de la Perrière 1996). Un altro aspetto importante va ricercato nel diverso significato religioso attribuito dal re e dalla popolazione al culto dei *nat*: nella prospettiva del re, infatti, essi simboleggiavano l'unificazione della Birmania buddhista sotto l'egida della monarchia. Sul piano simbolico, però, la natura dei *nat* rifletteva anche l'autonomia politica delle regioni a cui tali spiriti erano legati. Per le popolazioni locali, infatti, i *nat* erano visti come degli eroi: individui che si erano ribellati alla volontà di potenza del re, il quale, dopo averne ordinato l'uccisione, aveva deciso di dedicare loro un culto specifico. D'altro canto, occorre considerare anche che l'inclusione dal basso rappresentava una delle caratteristiche più potenti dell'ideologia induista.

Nei miti delle origini si narra di come il culto dedicato ai *nat* si sia affermato anche in autonomia rispetto alla religione del regno. Da questo punto di vista, quindi, gli spiriti *nat* presentavano una relazione ambivalente con il potere politico, in quanto da un lato essi incarnavano l'autorità regale e il modo in cui quest'ultima aveva esteso il proprio raggio di azione sulle di-

verse regioni e territori del paese; dall'altro, i *nat* si sottraevano a quella stessa autorità mantenendo una natura potenzialmente e perennemente sovversiva. Tale ambivalenza si rifletteva anche a livello semantico nel termine “*nat*”: inizialmente usato dai birmani per riferirsi in generale alle divinità induiste (*deva*, ovvero spiriti della natura e della morte), poi cominciò a essere impiegato per indicare specificatamente i Trentasette spiriti del pantheon nazionale. Così inteso, il termine si riferiva in particolare a uomini malvagi che, attraverso una morte violenta per mano del re, erano stati trasformati da quest'ultimo in spiriti – *nat* appunto (Brac de la Perrière 1996:47; 2009a).

Nelle leggende il motivo della ribellione viene reso chiaro: qui gli spiriti vengono descritti in origine come potenziali rivali del re. Questi individui non si sottomisero alla decisione di quest'ultimo di sposare una delle donne della loro comunità di appartenenza e, nello specifico, una delle loro sorelle. Il fatto di voler prendere in moglie la sorella di un capo villaggio – che nell'immaginario popolare rappresentava un eroe – nel gergo della monarchia equivaleva a un atto di sottomissione di quella comunità alla potestà regale. In una delle leggende si narra di come il genero del re si fosse ribellato a questo tentativo di sottomissione andando incontro alla morte per mano dello stesso e alla conseguente trasformazione in *nat* (Brac de la Perrière 1996:56)⁶. D'altro canto, lo stesso re che fino a poco prima aveva ordinato la morte di questi ribelli decise di dedicare loro un culto. Tale atto aveva uno scopo chiaramente riparatorio, serviva cioè a evitare che gli spiriti degli uomini giustiziati, intrappolati nel mondo umano, si vendicassero sulla popolazione locale. Per i buddhisti, infatti, è noto come una morte violenta, o ingiusta, interrompa il ciclo di reincarnazione. Quando una situazione di questo tipo si verifica, la credenza vuole che una parte del defunto – qualcosa di paragonabile all'anima (in birmano *leïppya*)⁷ – rimanga intrappolata nel mondo dei vivi con effetti potenzialmente molto pericolosi per questi ultimi. Tenendo conto di questo pericolo, il re istituì quindi una serie di culti localizzati e obbligò la popolazione di un certo luogo a celebrare i rituali appropriati (Brac de la Perrière 1996:47)⁸.

Secondo Brac de la Perrière (1996), l'istituzione del culto avvenne attorno al XI Secolo attraverso l'emanazione di un decreto regale. Con questo atto formale trentasette spiriti vennero elevati al rango di *nat* e fu loro riconosciuto il titolo di sovrani su una particolare regione o lo-

6 Nelle leggende sui *nat* spesso anche la sorella del capo non sopravvive alla trasformazione del fratello: poiché in qualche modo la sorella gli appartiene, anch'essa viene trasformata in *nat* diventando parte di una coppia infertile di spiriti tutelari (Brac de la Perrière 1996:56).

7 Il cui significato letterale è “farfalla”.

8 Se lo scopo dell'istituzionalizzazione del culto era di cercare di neutralizzare la malvagità degli spiriti, questi ultimi continuano però a vendicarsi sulle persone qualora queste ultime non celebrino i rituali appropriati. Essi conservano pertanto il loro potenziale di malvagità.

calità. Contestualmente, questa sovranità venne simbolicamente sancita con la costruzione di templi loro dedicati – denominati “palazzi” – edificati in corrispondenza della giurisdizione locale assegnata a ciascun *nat*.

Nell’elevare un certo spirito al rango di *nat*, il re affermava simbolicamente la propria autorità su una certa area riconoscendo, nel contempo, l’autonomia politica e amministrativa di quella stessa area. Infatti, fu proprio in questa operazione di trasformazione che il culto dei *nat* mostrò la massima ambivalenza nei confronti del potere politico: dal punto di vista della monarchia, il culto era imposto *dall’alto* e, come tale, esso doveva essere interpretato come la trasposizione simbolica della regalità birmana a livello locale; regalità simbolicamente incarnata dalla figura del *nat*. Dal punto di vista della popolazione, invece, il culto di un particolare *nat* esprimeva anche il potere esercitato *dal basso*: il potere cioè di una determinata regione di governare se stessa. Infatti, era dalla celebrazione del culto e dal rispetto delle proibizioni imposte dai *nat* che la popolazione locale otteneva benessere e prosperità. Inoltre, uno spirito *nat* rappresentava il protettore di una specifica località, la stessa in cui il *nat* si era originariamente ribellato al re (Brac de la Perrière 1996:47).

Il culto dei *nat* esprimeva quindi al contempo la sovranità regale e l’autonomia regionale del Myanmar. Nelle leggende tale ambivalenza risultava ancora più evidente. Successivamente, l’“appropriazione” simbolica dei *nat* da parte della monarchia fu portata avanti attraverso la sostituzione di tali figure con quelle di alcuni principi imparentati con la famiglia reale (Brac de la Perrière 1996:48). Nelle intenzioni del re, tale sostituzione avrebbe avuto l’effetto di mitigare ulteriormente la natura intrinsecamente ribelle dei *nat*. Si trattava di un’operazione simbolica inconciliabile con il mito fondativo che identificava nel re Anawratha il fondatore del culto. Tuttavia, essa non attenuò l’ambiguità insita nel carattere del culto stesso, il quale continuò, e continua ancora oggi, ad essere considerato sia come parte integrante della religione di stato sia come espressione di un certo “irredentismo” locale.

2. La religione buddhista e il culto dei nat

Il buddhismo è considerato una religione teista che, diversamente dalle religioni monoteiste, non si basa sulla venerazione di una persona divina, sia essa unica o plurima. Constatare che buddhismo e culto dei *nat* sono praticati insieme solleva perciò alcune domande sulla realizzazione di una pratica devozionale che si rivolge a numerose divinità. La domanda riguarda principalmente se e come il culto dei *nat* possa conciliarsi con la religione buddhista maggioritaria. E di conseguenza, su come sia possibile far convivere la credenza negli spiriti con gli insegna-

menti del Buddha Gauthama. Secondo Brac de la Perrière (2009b), solamente pochi antropologi e studiosi delle religioni avrebbero cercato di fornire una risposta a questi interrogativi. Soprattutto gli studiosi di religione hanno quasi del tutto ignorato il problema di come il culto dei Trentasette *nat* si collochi all'interno della cornice teologica.

Riprendendo ancora Brac de la Perrière (1996), il culto sarebbe caratterizzato da una certa *ambivalenza* derivante dal fatto di essere espressione della religiosità sia popolare che nazionale. Tale ambivalenza si riflette nel rapporto che il culto stesso intrattiene con la religione maggioritaria buddhista: un rapporto controverso, difficile da definire, anche per gli stessi birmani. Questi ultimi tenderebbero infatti a stabilire una gerarchia di importanza tra i rituali buddhisti *in senso stretto* e il culto dei *nat*, dove i primi occuperebbero una posizione di superiorità indiscutibile rispetto ai secondi. L'approccio apologetico nei confronti della religione maggioritaria buddhista li porterebbe quindi a minimizzare e a sottostimare la rilevanza di altri culti. Eppure, come afferma Brac de la Perrière, tra rituali buddhisti considerati "autentici" e culti dedicati ai *nat* non vi sarebbe una reale distinzione sul piano dottrinale, dal momento che questi ultimi si configurerebbero come "buddhisti" a tutti gli effetti:

Sebbene non ci sia una confusione o una mescolanza tra i rituali buddhisti e quelli dedicati ai *nat*, non vi è un rituale *nat* che possa avvenire al di fuori di una cornice religiosa buddhista. Anzi, il culto dei Trentasette è esplicitamente denotato come quello dei "buddhisti birmani". Inoltre, sebbene il culto sia collocato in un contesto buddhista, esso è inferiore rispetto a quest'ultimo [trad. mia]. (Brac de la Perrière 1996:48)

Ciò nonostante, i culti dedicati ai *nat* godrebbero rispetto ai rituali buddhisti di una considerazione nettamente inferiore. Questa scarsa considerazione la si può evincere sia dalle opinioni delle persone, sia dal modo in cui gli altari buddhisti e quelli dedicati ai *nat* vengono collocati fisicamente ad altezze diverse, con i primi ad occupare altezze superiori rispetto ai secondi. Occorre inoltre tenere conto del fatto che nelle cerimonie di iniziazione per diventare monaci agli iniziati è vietata la partecipazione sia ai rituali di celebrazione dei *nat*, sia ai rituali di possessione che celebrano i *nat* stessi. Il divieto è giustificato dal fatto che tali rituali sarebbero in netta contraddizione con i principi del distacco propugnato dal buddhismo (Brac de la Perrière 1996:49).

Ad ogni modo, soprattutto le persone di status sociale elevato e con un buon grado di istruzione tendono a pensare che il culto sia più assimilabile a una superstizione o a una credenza popolare antiquata che a un culto religioso vero e proprio. D'altro canto, la scarsa considerazione del culto degli spiriti presso questa parte della popolazione ha portato molti studiosi di

buddhismo, e anche alcuni antropologi, a ritenerlo un elemento estraneo alla tradizione theravāda “pura” e a ipotizzare l’esistenza di *due tipi* di religione distinti (Spiro 1967, 1982; Lehman 1987): il canone ortodosso buddhista da un lato e il culto dei *nat* dall’altro, con quest’ultimo da ritenersi inferiore al primo e, come tale, *non* buddhista. In quest’ottica, il culto viene appunto ascritto alla sfera del folklore, della superstizione, o all’ambito delle credenze popolari.

Secondo Brac de la Perrière, invece, la scarsa reputazione di cui il culto dei *nat* gode riflettere-
rebbe lo status privilegiato che la religione buddhista detiene nella società birmana, e che è a
sua volta una conseguenza del predominio del gruppo etnico bamar all’interno della società
stessa. Tra questo gruppo etnico e la religione buddhista vi è una stretta identificazione, che re-
centemente una studiosa del rapporto tra identità nazionale e religione, Juliane Schober (2017),
ha individuato nello slogan “essere birmani significa essere buddhisti”. Questo motto, che in
passato aveva informato i primi movimenti nazionalisti in chiave anticoloniale, ha poi conti-
nuato a prevalere nella società birmana moderna e contemporanea finendo per rinforzare
l’egemonia del gruppo etnico bamar sulle altre minoranze. Sempre secondo Schober, molti stu-
diosi di religione buddhista (e gli stessi birmani) avrebbero assunto un punto di vista centrato
sul buddhismo – o “buddhistocentrico” – senza considerare le conseguenze che tale supremazia
avrebbe sull’organizzazione sociale e, in particolare, sulla strutturazione gerarchica della socie-
tà. D’altro canto, gli studiosi di religione hanno interpretato il privilegio di cui il buddhismo
theravāda gode nella società birmana come qualcosa di dato, come un fatto naturale. Prima di
Schober, tuttavia, già Brac de la Perrière aveva evidenziato come la tendenza fra i birmani a di-
stinguere tra una “grande tradizione” (l’“ortodossia buddhista”) e una “piccola tradizione” (il
mondo laico) (Redfield 1956)⁹, così come la stretta associazione tra il canone ortodosso buddhi-
sta e l’identità birmana sarebbero state utilizzate in chiave strumentale dall’etnia birmana ba-
mar per conservare la propria posizione di superiorità sulle altre minoranze etniche (Brac de la
Perrière 2009:186). Brac de la Perrière suggerisce quindi di assumere un approccio decostruzio-
nista, che consideri la supremazia del buddhismo come una costruzione sociale, funzionale al
mantenimento dell’egemonia di un particolare gruppo etnico-religioso sugli altri. Inoltre, dal
momento che il culto dei *nat* è comunque “rispettato” e tenuto in considerazione dai buddhisti
birmani stessi, essa suggerisce di considerarlo come *parte integrante* della cornice teologica
buddhista (Brac de la Perrière 2009). La sua conclusione, d’altro canto, trova una perfetta corri-

⁹ Secondo Redfield, la “grande tradizione” è rappresentata dalla religione e dalla tradizione testuale, mentre la “piccola tradizione” dai laici e dalle loro pratiche. Tale distinzione mi sembra sia assimilabile a quella che viene stabilita tra “religioni del mondo” e religioni connotate su base “etnica”. Essa riecheggia inoltre la classica distinzione occidentale tra una “cultura alta” e una “cultura bassa”, così come tra un orientamento dottrinale e un orientamento di tipo invece folkloristico. Tuttavia, questa distinzione è stata messa in discussione da numerosi antropologi, tra cui Dumont e Pocock (1957), Dumont (1966) e Tambiah (1976, 1984).

spondenza in quella raggiunta da altri antropologi che hanno indagato il rapporto tra buddhismo, culti degli spiriti e altre pratiche religiose in riferimento ad altri contesti geografici del Sud-est asiatico (Gombrich 1971, Tambiah 1970, Obeyesekere 1966).

Partendo da queste considerazioni, Brac de la Perrière si è infine domandata come mai vi sia stata una grande reticenza tra gli studiosi di buddhismo birmano ad occuparsi del culto dei *nat*. Essa ha ipotizzato che molti antropologi non abbiano avuto modo di approfondire lo studio di questi aspetti della religiosità birmana a causa del clima di oppressione politica e della censura esercitata dal regime militare fino a tempi relativamente recenti. La difficoltà di entrare nel paese e lo stretto regime di controllo a cui gli studiosi sono stati sottoposti avrebbero spinto molti di essi a concentrarsi soprattutto sugli aspetti canonici e testuali della religione buddhista trascurando l'ambito delle pratiche religiose (Brac de la Perrière 2009:195). D'altro canto, anche tra gli antropologi che di recente hanno condotto etnografie sul buddhismo, solamente pochi hanno deliberatamente deciso di confrontarsi con il culto dei *nat* riconfermandone in questo modo, e implicitamente, lo status di inferiorità.

In conclusione, la reticenza degli studiosi, da un lato, e la volontà di preservare l'egemonia dell'etnia bamar buddhista, dall'altro, spiegherebbero solo in parte la mancanza di studi dedicati a questi aspetti della religiosità; aspetti che, pur apparendo "minori", farebbero invece parte integrante della cornice teologica buddhista.

2.1. Dottrina e pratica religiosa

Nel corso del mio lavoro non ho individuato degli studi dedicati specificatamente agli spiriti *taïk* e ai loro relativi culti. Questo "vuoto" conoscitivo che caratterizza sia l'ambito della disciplina antropologica internazionale che quello degli studi di religione birmani potrebbe essere interpretato anche alla luce della distanza che i birmani stessi istituiscono tra la dottrina e la pratica. Tale distanza si è infatti dimostrata un tratto ricorrente e rilevante nella mia etnografia. E non è un caso che a questo argomento, così come alla questione della discrepanza tra "ortodossia" e pratica religiosa con particolare riferimento al buddhismo theravāda siano stati dedicati contributi riflessivi importanti (Tambiah 1970; Gombrich 1971a; Lehman 1972; Spiro 1982). Un altro fattore potrebbe essere invece legato al fatto che ai *taïk*, diversamente che ai *nat*, non sia stato dedicato un culto specifico. D'altro canto, la tendenza dei birmani a distinguere tra una religione "alta" e una religione "bassa" – di cui farebbe parte la credenza nei *taïk* – avrebbe indotto gli studiosi, tra cui anche alcuni antropologi, a sottostimare l'importanza di

tali entità e, in ogni caso, a relegare la credenza a una posizione di subalternità rispetto a quella del canone buddhista.

Nel corso delle interviste con i genitori è emersa una distanza fra la *dottrina* – o quella che i miei interlocutori birmani ritenevano la “norma” del codice etico buddhista (*dhamma*) – e l’effettiva *pratica* religiosa, fra l’ortodossia e l’ortoprassi. I genitori infatti affermavano di non credere agli spiriti *taïk* e tuttavia, allo stesso tempo, raccontavano di aver intrapreso delle azioni rituali rivolte a tali spiriti all’indomani della diagnosi di disabilità del proprio figlio. A mio avviso, questo scarto tra credenza e pratica, apparentemente poco rilevante di per sé, era invece un importante rivelatore di significati sociali attribuiti alla disabilità e merita quindi di essere analizzato.

Per ritornare all’apparente inconciliabilità fra buddhismo e culto di entità divine personalizzate, occorre dire che i *taïk* impersonano una relazione in apparenza davvero anti buddhista, in quanto si ritiene che essi siano legati alle cose materiali. Tali spiriti, ad esempio, si ritiene che alimentino nell’uomo paure legate alla morte o alla malattia, mentre il buddhismo, e in particolare la pratica della meditazione buddhista (*vipassanā*), si prefiggono un obiettivo opposto: di liberare l’essere umano da paure di questo tipo. Da un punto di vista strettamente teologico, quindi, sia il culto dei *nat* che le credenze nei *taïk* sembrerebbero inconciliabili con il principio del distacco propugnato dai buddhisti; principio in base al quale, tra le altre cose, gli individui dovrebbero evitare di sviluppare un attaccamento eccessivo nei confronti delle cose materiali.

La persona che mi ha descritto con grande precisione le diverse dimensioni immateriali con cui i birmani hanno familiarità è la mia insegnante di birmano, Myo Thu Win. Per chiarire meglio questo concetto, essa ha menzionato alcune entità spirituali in qualche modo “imparentate” con i *taïk*: gli *ou-the-saùn* (dove il verbo *saùn-dè* significa “proteggere”, e letteralmente “aspettare”), traducibile come i “protettori dei tesori”. Secondo la credenza, queste entità sono originariamente persone che, a causa di un eccessivo attaccamento in vita alle cose materiali, dopo la morte diventano “spiriti guardiani”. Ogni *ou-the-saùn* ha quindi un proprio *taïk* da proteggere. Per ottemperare a questo compito, egli rimane intrappolato in una dimensione spirituale specifica nella quale, sottraendosi al ciclo di reincarnazione, è privato della possibilità di migliorare la propria condizione.

A proposito della distinzione tra aspetti materiali e immateriali, anche la mia insegnante ha istituito una differenza sul piano dottrinale tra il buddhismo, che professerebbe il valore del distacco dalle cose materiali, e le credenze in entità spirituali che alimenterebbero invece le paure nei confronti di alcuni eventi fondamentali della vita come la morte, la vecchiaia e la ma-

lattia. Céline Coderey (2009), un'antropologa medica che ha fatto ricerca sulla "pluralità terapeutica" in Myanmar, ha fatto notare come questa stessa distinzione sia stata messa in evidenza anche da altri antropologi, e in particolare da Spiro (1967, 1971), Ames (1964) e Obeyesekere (1963). Questi autori hanno evidenziato come nella società birmana si attribuisca una diversa funzionalità al buddhismo e al culto degli spiriti: mentre il primo mira alla realizzazione di fini ultramondani, il secondo è orientato alla realizzazione di scopi mondani (Coderey 2009:34). Tuttavia, se questa distinzione ha portato Spiro a considerare il buddhismo e il culto degli spiriti come due sistemi religiosi distinti, Ames e Obeyesekere li hanno considerati come parti di uno stesso sistema religioso. Se accettiamo come valida questa interpretazione, risulterà più facile ricondurre gli atteggiamenti di rispetto e di riverenza adottati da persone che non credono nell'esistenza degli spiriti ad uno stesso ordine simbolico-religioso: quello appunto buddhista.

Riporto qui un aneddoto risalente all'infanzia della mia insegnante, e legato al suo vissuto familiare:

Ad esempio, i miei genitori quando stavano costruendo la casa... c'era un albero e i birmani che abitavano lì nei dintorni sapevano che era un albero del *nat* e che non si poteva tagliare. C'era un indiano, un bengali sai... che non ci credeva e lo aveva tagliato... si era fatto male. Dopo quest'episodio quindi la mia famiglia fece delle offerte e chiese più volte scusa al *nat*... la casa fu costruita quindi, ma dovettero compiere queste azioni prima di poter rimuovere l'albero.

I genitori della mia insegnante non credevano all'esistenza dei *nat* e non erano nemmeno di fede buddhista, pur essendo di etnia bamar. Ciò nonostante, prima di procedere con la costruzione della casa su un terreno che si riteneva abitato da un *nat*, avevano deciso di adottare una serie di accorgimenti rituali che avevano l'obiettivo di placare l'ira di questo spirito e di scongiurarne una possibile vendetta. Ai loro occhi, la scelta di intraprendere una serie di pratiche rituali non si configurava come un'incoerenza sul piano della credenza. Al contrario, si trattava di un accorgimento necessario e da tenere in seria considerazione. A mio avviso, questo esempio è emblematico dell'importanza che le credenze in entità sovranaturali rivestono nella vita delle persone, anche quando queste stesse persone neghino l'esistenza di tali entità.

Analogamente, la mia insegnante mi ha raccontato della prassi adottata dalla sua famiglia di consultare un indovino, soprattutto nei periodi di difficoltà. Al tempo della mia ricerca, l'usanza di rivolgersi a indovini o ad astrologi era una prassi molto diffusa nella società birmana, anche tra le famiglie buddhiste più abbienti. In base al responso dell'indovino, certi comportamenti dovevano essere evitati in alcuni giorni della settimana o in particolari periodi dell'anno. Così, ad esempio, nella famiglia della mia insegnante si era imposto il divieto di la-

varsi i capelli nella giornata di mercoledì. Oppure, a molte famiglie birmane veniva detto di effettuare un “pellegrinaggio” con cadenza settimanale alla pagoda Shwedagon – una delle più importanti a Yangon – per compiere una serie di rituali in corrispondenza della statua dell’animale-spirito associato al giorno di nascita della settimana di ciascun membro della famiglia (aspersione dell’acqua sulla statua, accensione di candele, preghiere etc.)¹⁰. Un altro esempio di questo stretto intreccio di vita quotidiana e interdizioni rituali è presente nel calendario annuale nel quale vengono ancora oggi indicati, settimana per settimana, i giorni propizi e quelli invece sfavorevoli.

L’insieme di questi esempi in realtà dovrebbe servire a dimostrare un fatto incontrovertibile, che si pone però in contraddizione con l’opinione diffusa presso i buddhisti birmani, almeno tra i più intransigenti. Sulla scorta degli esempi forniti fin qui, infatti, mi sembra evidente come nonostante vi siano una serie di attività rituali considerate “minori” o infondate dai birmani buddhisti, queste stesse attività spesso finiscano per essere compiute anche da questi ultimi. Da questo punto di vista, la vita dei birmani – e degli stessi buddhisti birmani – appare costellata e influenzata dall’insieme di queste azioni o interdizioni rituali. Dal momento che queste occupano uno spazio importante nelle loro vite, la mia conclusione è che assumere un atteggiamento riduttivo, che porti a considerarle alla stregua di superstizioni, sia del tutto errato.

Tornando al ora al caso della disabilità, occorre dire che qui la distanza tra credenza e comportamento emerge dal modo con cui i genitori mi hanno raccontato di aver reagito di fronte alla scoperta di avere un figlio disabile. Da un lato, infatti, essi riconducono la spiegazione della disabilità a uno schema karmico buddhista, identificando quindi la condizione di disabilità come una “punizione” per cattive azioni commesse in una vita precedente. Questa interpretazione è più dottrinale e si concilia meglio con la cornice ortodossa buddhista, almeno da un punto di vista formale. Dall’altro lato, però, gli stessi genitori fanno riferimento anche alla credenza negli spiriti *taik* per spiegare la disabilità del proprio figlio. Prima infatti affermano di non credere all’esistenza di tali entità ma, poco dopo, mi raccontano di aver compiuto alcune azioni, all’indomani della diagnosi di disabilità, che mi hanno indotto a pensare il contrario.

In realtà, scopo della mia analisi non è di verificare se questi genitori credano o meno all’esistenza dei *taik*, né di risolvere l’apparente incoerenza che si crea sul piano discorsivo tra

¹⁰ L’oroscopo birmano non si compone solo di dodici segni, come quello occidentale, ma viene stabilito anche sulla base del giorno di nascita in corrispondenza di uno dei sette giorni della settimana. A ogni giorno della settimana è associato un animale o una figura mitologica: ad esempio, alla domenica è associato Garuda, una creatura divina a metà tra uomo e uccello, proveniente dal pantheon induista; al lunedì è associata la tigre; al mercoledì l’elefante con le zanne se la nascita avviene entro la mattina e all’elefante senza zanne, se invece la nascita avviene nel pomeriggio, etc. In questo modo l’oroscopo birmano consta in totale di otto segni zodiacali, ciascuno con proprie caratteristiche.

quanto essi affermano di credere e i loro effettivi comportamenti. Partendo proprio dall'analisi di questi comportamenti e delle credenze che popolano l'immaginario dei genitori, ritengo invece importante mettere in evidenza i significati alternativi della disabilità che emergono dall'incoerenza tra la dottrina e la pratica effettiva. La mia ipotesi è che attraverso il richiamo alla credenza nei *taïk*, i genitori elaborino un'accezione "positiva" della disabilità, affiancandola o sovrapponendola a quella "negativa" offerta dalla diagnosi di tipo biomedico. Grazie al richiamo ai *taïk*, a mio avviso, i genitori sono quindi in grado di ridare un senso a un'esperienza che ne appare apparentemente priva, e di rielaborare, almeno in parte, il senso di perdita e di ineluttabilità da cui sono stati inizialmente travolti.

Tuttavia, prima di vedere più da vicino questi comportamenti e i relativi significati alternativi della disabilità, occorre che io chiarisca chi siano gli spiriti *taïk*. In mancanza di una letteratura dedicata a queste specifiche entità, farò riferimento da un lato agli studi di Bénédicte Brac de la Perrière sui *nat*, che costituiscono un valida guida per addentrarsi nella sfera del sovrannaturale; dall'altro mi avvarrò nuovamente delle testimonianze della mia insegnante, affiancandole a quelle dei *nat kadaw* che ho intervistato.

3. Gli spiriti *taïk*

I culti dedicati ai *nat* consistono in rituali organizzati periodicamente in alcune località prestabilite a cui si trovano associati alcuni particolari *nat*. Più avanti descriverò le caratteristiche dei due principali tipi di rituali dedicati ai *nat*. Ciò che mi preme evidenziare in questa sede è come nell'ambito di queste cerimonie siano richiesti per portare a compimento il rituale almeno due elementi fondamentali: la presenza di un medium spirituale, un cosiddetto *nat kadaw*, incaricato di entrare in connessione con lo spirito attraverso la possessione, e un certo numero di partecipanti ai rituali.

Tuttavia, occorre sottolineare anche che i *nat* che compongono il pantheon nazionale dei Trentasette Signori rappresentano solo una minima parte delle entità che popolano la cosmogonia buddhista birmana (Brac de la Perrière 2009c:37). Queste entità sono talmente numerose che è impossibile passarle tutte in rassegna. Inoltre, il tipo di sapere che si possiede su di esse è estremamente eterogeneo e frammentario. Secondo Brac de la Perrière, tuttavia, soprattutto in anni più recenti si sarebbero affacciate sulla scena della possessione birmana nuove figure spirituali, distinte sotto certi profili dagli spiriti tutelari finora analizzati. Tali figure rivestono all'interno della cosmogonia buddhista un ruolo pari a quello dei *nat*, e in birmano vengono

identificate come i guardiani della “religione”, là dove con religione si intende la *thathena* (Brac de la Perrière 2009c).

Prima di addentrarmi nella descrizione delle caratteristiche fondamentali di questi spiriti guardiani, occorre che io riprenda la distinzione terminologica tra le parole birmane *batha* e *thathena*, di cui Brac de la Perrière parla in uno dei saggi dedicati ai *nat* (2009a). La studiosa fa infatti notare come sebbene entrambe le parole possano essere tradotte con il termine “religione”, esse rimandino a un significato molto diverso. *Batha* è un termine sviluppatosi nella lingua birmana durante il XIX Secolo in reazione alle nozioni occidentali di religione (Houtman 1990). Ma il termine *batha* ha anche implicazioni identitarie maggiori di quelle derivanti dalla semplice dichiarazione di appartenenza religiosa, in quanto il primo significato della parola è “linguaggio”. Quando si affrontano argomenti di religione, esso viene usato come sinonimo di “fede” – in particolare con riferimento alla fede buddhista – e, in generale, per indicare una tradizione religiosa considerata come indipendente dalla società in cui viene trasmessa. In questa accezione, la nozione evoca quella occidentale di “religione del mondo” professata a livello individuale. Il culto dei *nat* non può essere considerato *batha*. Lo stesso culto può (ma non sempre) essere invece definito come parte della *thathena* birmana. Questa parola può essere tradotta come “istituzione della religione”, un’istituzione che è fortemente intessuta in una società particolare. Il culto infatti non può essere considerato una vera e propria religione, per due motivi fondamentali: in primo luogo perché non può sussistere per se stesso, e poi perché, concettualmente, non può ricomprendere al proprio interno tutte le pratiche e credenze religiose birmane. Brac de la Perrière usa infatti la parola “culto” per tradurne il significato; parola che, a suo avviso, si avvicina di più a quella usata dai birmani per indicarlo (*kògwe mû*) (Brac de la Perrière 2009a:187).

Tornando ora all’insieme variegato di entità che popolano la cosmologia birmana, occorre dire che tra queste entità sono incluse anche i *taïk*. Come ho già accennato precedentemente nel presente lavoro, questi spiriti si distinguono dai *nat* e allo stesso tempo ne condividono alcune caratteristiche.

Per avere una prima idea su chi siano i *taïk*, può essere utile partire dalla definizione, seppur molto vaga e generale, che ne dà Brac de la Perrière:

I *taïk* sono delle dame che proteggono i tesori delle pagode e gli affari del Buddha: anch’essi hanno perciò a che vedere con le reliquie [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009c:33-34)

D’altro canto, come fa osservare la stessa studiosa, sarebbe errato circoscriverli all’interno di una definizione precisa dal momento che molti di questi spiriti, nonostante siano associati ad

alcune pagode, non sempre sono chiaramente identificabili: molti di essi, ad esempio, non hanno delle statue che li raffigurino, né altri tipi di rappresentazioni figurate. Inoltre, anche ove esistano delle statue, non è detto che queste siano collocate esattamente in corrispondenza dei luoghi associati a questi spiriti.

Su questo specifico argomento ho intervistato nell'ordine una professoressa del dipartimento di antropologia dell'università di Yangon, due *nat kadaw*, e infine un uomo che si professava "esperto" di spiriti *taik*. Altre testimonianze le ho raccolte in maniera più informale nel corso delle lezioni con le mie insegnanti di lingua birmana e delle conversazioni con alcuni conoscenti birmani. Nel corso delle interviste, sono emerse anche altre definizioni di *taik*, differenti da quella di Brac de la Perrière. Queste tendono infatti a identificarli non solo come esseri di genere femminile, ma anche maschile. Inoltre, esse differiscono per molti aspetti tra loro e, ciò nonostante, presentano anche qualche tratto in comune. Quasi tutti gli intervistati, ad esempio, facevano uso del termine in due modi distinti: da un lato si riferivano ai *taik* in modo generico come "spiriti", e dall'altro lato qualificavano alcuni *taik* specifici come "spiriti guardiani". Il mio interlocutore privilegiato, colui si ritiene un esperto della "visione" del *taik*, ha definito gli spiriti guardiani anche come "i *taik* che aspettano" e "i *taik* che proteggono o curano le cose che si possiedono", dove per "cose che si possiedono" egli ha inteso "le cose di pubblico dominio" o "le cose pubbliche" – ovvero le pagode, le reliquie custodite all'interno di esse e ogni spazio pubblico connesso con il sacro. Questa definizione si richiama a quella di Brac de la Perrière, poiché anch'essa identifica gli spiriti *taik* con i protettori o i guardiani della religione. Essa tuttavia se ne distacca per quanto riguarda l'origine del culto. I miei interlocutori non erano a conoscenza dell'esatta origine dei *taik*, ma uno di essi ha menzionato un loro possibile legame con l'antica monarchia del regno birmano. A dire il vero, l'intervistato ha parlato di una possibile corrispondenza tra la genesi della credenza in tali spiriti e la regalità birmana. E a tal proposito, mi ha raccontato la seguente leggenda. I re in antichità disponevano di molti gioielli, oggetti preziosi e reliquie del Buddha. Quando facevano costruire le pagode, l'usanza voleva che vi riponessero all'interno alcuni di questi oggetti e che per custodirli assoldassero del personale o, meglio, dei veri e propri schiavi che vigilassero costantemente su questi tesori. I *taik*, dunque, in origine erano figure al servizio del re, incaricate di presiedere alle reliquie sacre. Brac de la Perrière sembra molto chiara a proposito: l'ascesa dei *taik* non fu dovuta, come nel caso dei *nat*, alla loro uccisione e successiva elevazione a rango di spiriti per ordine del re. Essa fu piuttosto consequenziale all'introduzione e alla conversione al buddhismo di tali entità, nel

corso di un processo di omogeneizzazione religiosa di gran lunga anteriore al processo di “birmanizzazione” del paese, avvenuto in una fase successiva¹¹.

Secondo Brac de la Perrière, un’altra caratteristica che distingue i *taïk* dai *nat* è la mancanza o, meglio, la scarsità di statue che li raffigurino. Le statue dei *nat* hanno una notevole importanza in Myanmar poiché non si limitano a rappresentare simbolicamente uno spirito, ma assolvono anche a una precisa funzione rituale nel contesto della cerimonia di possessione da parte del *nat* di un medium neofita: rappresentano infatti il mezzo grazie al quale, all’interno del padiglione sacro e temporaneo ove si svolge il rituale (*nague ‘na*), il *leïppya* (anima, spirito) del *nat* può trasmigrare nell’“anima” (*leïppya*) del nuovo medium spirituale. Pertanto, esse sono il tramite fisico fondamentale attraverso cui l’iniziato è in grado di acquisire il suo nuovo ruolo di medium spirituale. Inoltre, come afferma Brac de la Perrière:

Le statue che risiedono nelle case dei medium del culto birmano dei Trentasette Signori son ben più che dei semplici oggetti rituali necessari alla pratica degli specialisti della possessione. Esse sono il segno dell’esperienza del posseduto [segno] che legittima la sua pratica di intermediario tra i devoti e gli spiriti: esse materializzano la relazione del loro detentore con gli spiriti, esse la concretizzano o, meglio, ne fanno parte [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009c:42)

Diversamente dai *nat*, i *taïk* non hanno statue di antica data che li raffigurino. L’arte statuaria loro dedicata è relativamente recente e viene fatta risalire alla fine degli anni Ottanta del Novecento, quando si assiste alla moltiplicazione di nuove statue all’interno di alcune antiche pagode (Brac de la Perrière 2009c:45). Secondo Brac de la Perrière, tale moltiplicazione si spiegherebbe con l’adozione da parte della giunta militare al potere, alla fine degli anni Ottanta, di una politica orientata all’istituzione di nuovi monumenti buddhisti e, in particolare al loro restauro. Dettata dalla ricerca di legittimazione e con fini puramente propagandistici, questa politica mirava a rimediare alla trascuratezza in materia religiosa che aveva caratterizzato il governo precedente, alla cui guida vi era stato il generale Ne Win (1962-1988). D’altro canto, questo nuovo fervore religioso ebbe l’effetto inatteso di riattivare l’immaginario legato ai monumenti buddhisti e di portare quindi alla riesumazione di figure protettrici della religione e delle reliquie buddhiste fino ad allora cadute nel dimenticatoio (Brac de la Perrière 2009c:45). Negli anni più recenti invece, sono stati i laici¹², uomini della società civile dotati di un certo capitale economico

11 Un’ipotesi che dimostra come la credenza negli spiriti *taïk* sia di gran lunga antecedente alla diffusione del buddhismo theravāda in Myanmar, e come sia riuscita a “sopravvivere” a tale diffusione.

12 Il termine “laico” in Myanmar non ha la stessa valenza che può avere in buona parte del mondo occidentale. Nella società birmana, infatti, la popolazione viene suddivisa in due macro categorie: i cosiddetti “uomini di religione” da un lato, ovvero i monaci, che rappresentano una minoranza, e la restante parte della popolazione dall’altro, ovvero i “laici”, persone normali la cui religione è pur sempre in prevalenza buddhista. La categorizzazione è inoltre più sfumata rispetto alla distinzione tra uomini di fede e laici della società occidentale, in quanto

e culturale, a finanziare il restauro di antiche pagode dimenticate e a recuperare antiche credenze animiste: essi hanno quindi rispolverato antiche credenze in figure immaginarie locali di cui si era persa traccia e ne hanno fatto realizzare, su commissione, delle rappresentazioni figurate. Questo ha portato alla fioritura di statue, soprattutto di quelle raffiguranti i *taik*, e alla loro disposizione all'interno delle pagode ove sono custodite le reliquie (Brac de la Perrière 2009c:46):

La fioritura di queste immagini materializza la presenza di figure dell'immaginario fino ad allora invisibili, ma la cui esistenza era già nota da lungo tempo. Se l'arte statuaria può fare affidamento su degli elementi leggendari più o meno precisi, la rappresentazione figurata è oggetto in alcuni casi di un'"invenzione". In questo modo, come un ingegnere che abbia disegnato i piani di una diga, un medium che si definisca specialista della "visione del *taik*" (*taik lain*) ne "inventa" una per installarla nella pagoda adiacente e ne commissiona una statua a uno scultore. Ciò che afferma è che, attraverso la meditazione, egli ha percepito la forma della Dama, assimilandola a una forma mentale preesistente (*ayon pyu pyi do ayon kan dè*). Il vocabolario segna la differenza tra questo tipo di invenzione e l'apparizione miracolosa delle rappresentazioni dell'origine dei Trentasette Signori, che fuoriescono dalla terra, o dall'acqua, già completamente realizzati. Le statue dei guardiani della "religione" rivelano invece piuttosto l'ispirazione attraverso la quale una forma materiale è data a una forma mentale considerata preesistente [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009c:46)

La loro rappresentazione figurata, tuttavia, diversamente da quella dei *nat*, è frutto di una vera e propria invenzione; invenzione che, tuttavia, i medium spirituali giustificano riconducendola a una forma preesistente.

Secondo Brac de la Perrière, l'ingresso di questi spiriti sulla scena della possessione sarebbe legato ad alcune trasformazioni socio-economiche contemporanee e, in particolare, alle esigenze di rinnovamento delle classi medie urbane. Queste ultime avrebbero avuto un ruolo decisivo nel riesumare antiche credenze animiste le quali, una volta ricollocate all'interno della cornice dottrina buddhista, avrebbero acquisito nuovo lustro. In questo contesto di trasformazioni socio-economiche, quindi, i *taik* avrebbero "risposto" meglio dei *nat* alle esigenze di affermazione sociale delle nuove classi urbane contemporanee. I culti dedicati ai *taik* offrirebbero infatti nuovi immaginari religiosi grazie ai quali distinguersi dalle persone provenienti dagli ambienti sociali più ricchi o più poveri della società birmana.

un laico in Myanmar può diventare, attraverso un processo di iniziazione, un uomo di religione e rimanerlo per un periodo *determinato* di tempo, per poi ritornare ad essere laico. Un laico può quindi tornare a condurre una vita monastica a intermittenza, ogni qualvolta cioè le condizioni socio-economiche, le contingenze o il suo desiderio personale lo spingano a farlo.

3.1. Materialità e spiritualità dei *taïk*

Secondo la credenza, i *taïk* hanno una funzione di custodia e di protezione delle cose sacre. Questa funzione viene svolta principalmente nel mondo umano, in quanto i *taïk* sono preposti alla protezione delle reliquie sacre contenute all'interno delle pagode. Tuttavia, si ritiene che essi conservino questo ruolo anche nel regno immateriale da cui provengono. È importante sottolineare, infatti, che il termine *taïk* venga utilizzato dagli intervistati per riferirsi sia alle entità finora definite, sia al *luogo spirituale* nel quale si ritiene che i *taïk* vivano: una dimensione piena di tesori, gioielli e oggetti preziosi. Durante un'intervista con un genitore di un ragazzo sordomuto, quest'ultimo mi ha raccontato di una credenza legata ai *taïk*:

[...] a volte si pensa che una persona non può parlare perché proviene dal *taïk*, un mondo pieno di tesori, gioielli... lui è un *taïk* e non può parlare perché non può rivelare dove si nasconde la dimensione piena di cose preziose...

Questo discorso è ritornato a più riprese anche nel corso di altre interviste:

[...] i bambini disabili...loro sanno bene dov'è il *taïk*, sanno dove si nascondono le cose preziose...a loro non è consentito parlare per non rivelare dov'è il *taïk*...

Che cos'è il taïk esattamente?

Il *taïk* è un mondo pieno di gioielli e tesori...

E tale credenza mi è stata confermata anche dalla direttrice del dipartimento di antropologia dell'Università di Yangon, la quale afferma di aver sentito più volte ricondurre la condizione della persona sordomuta alla presenza di un *taïk*.

A questa credenza se ne affianca subito un'altra. Si ritiene infatti che, una volta che i genitori si siano resi conto che il proprio figlio è un *taïk*, essi devono prendersi cura di lui e trattarlo con la massima considerazione. Così facendo, essi si assicureranno fortuna e successo in ambito professionale. Viceversa, se non si prenderanno adeguatamente cura di lui, andranno certamente incontro alla sfortuna e, in particolare, al fallimento dell'attività commerciale. Visti in quest'ottica, dunque, i figli non rappresentano più soltanto un peso per la famiglia, ma anche una "risorsa". Prendersi cura di loro, quindi, per quanto gravoso e complesso, può avere un risvolto anche molto positivo per tutti i familiari. Inoltre, in questo modo ai figli vengono attribuite caratteristiche "speciali", eccezionali, al punto che essi devono essere trattati con la massima considerazione proprio per via del benessere che da tali caratteristiche discenderebbero. Da questo punto di vista, la credenza nei *taïk* dà quindi la possibilità ai genitori, e alla famiglia, di rapportarsi in un modo meno doloroso con la disabilità: essa offre infatti un'interpretazione positiva della disabilità, a cui attribuisce una diversa caratura morale. Di conseguenza, la per-

cezione della soggettività del proprio figlio non viene più appiattita unicamente sulla sua disabilità – un aspetto al quale, come ho mostrato nel secondo capitolo, si associano sentimenti di colpa e vergogna – ma, al contrario, dischiude nuove possibilità di concettualizzare la persona disabile, attraverso l’attribuzione ad essa di qualità speciali, portatrici di prosperità e ricchezza.

Sulla scorta di queste considerazioni, mi sono quindi chiesta come possa essere definito lo spirito *taïk* dal punto di vista spirituale, se gli effetti che esso produce hanno un effetto riconosciuto sul piano strettamente materiale. L’esperto di spiriti *taïk* che ho intervistato mi ha fornito una prima risposta a questo interrogativo spiegandomi come la dimensione da cui tali spiriti provengono sia uno dei 31 piani dell’esistenza della teologia buddhista. Questi piani non sono altro che le varie dimensioni che gli esseri viventi attraversano nel corso del loro ciclo di vita-morte-rinascita. Secondo la credenza, i *taïk* non hanno possibilità di reincarnarsi in una dimensione spirituale diversa da quella da cui provengono. Essi sono come “intrappolati” in essa, e di conseguenza non possono reincarnarsi in un essere umano e fare ritorno al piano dell’esistenza umana. In questo senso, essi sono sottratti al costante divenire del ciclo di reincarnazione. Tuttavia, una volta posseduto un individuo, essi hanno la facoltà di ritornare per un periodo relativamente breve, di trenta o massimo quarant’anni, al piano dell’esistenza umana. In questo modo, essi riacquistano il potere di intervenire nella vita delle persone influenzandone il destino.

Per avere un’idea più chiara dei 31 piani dell’esistenza, ho fatto riferimento a un fumetto per bambini che circolava presso la Free Funeral Service Society (FFSS), un’associazione caritatevole di cui ho parlato nel terzo capitolo (par. 2.1). In questo fumetto, il protagonista è un nonno che cerca di spiegare ai nipoti che lo circondano che cosa siano i 31 piani dell’esistenza, e in particolare l’“inferno”:

[...] l’inferno è quel luogo nel quale i peccatori sono puniti severamente dopo la morte. Il buddhismo crede nel ciclo della reincarnazione (*saṃsāra*) prima che si raggiunga il *nirvana* e il ciclo della rinascita avviene all’interno dei 31 piani dell’esistenza. [...] Il regno dell’umano rappresenta uno dei 31 piani dell’esistenza. Nel regno dei *deva*¹³ (*nat*) si trovano le regioni celesti inferiori, che consistono di 6 livelli. Nel regno del bramino Rupa vi sono 15 piani dell’esistenza (strati). Il regno del bramino Arupa consiste di 4 piani dell’esistenza (strati). Il regno del bramino Athanyatha di un piano dell’esistenza. E poi vi è il livello della punizione (Apel), nel quale ve ne sono quattro. Le persone che compiono abitualmente buone azioni arriveranno nel regno dell’umano, in quello dei *deva* e nelle sfere dei bramini. Le persone che normalmente compiono cattive azioni arriveranno nei 4 livelli dell’Apel [trad. mia].

13 Divinità induiste che sono identificate come spiriti della vita e della morte.

Nonostante questa spiegazione sui 31 piani dell'esistenza mi sembri molto semplice e di facile comprensione, non sono riuscita a capire a quale piano dell'esistenza i *taïk* appartengano esattamente. La mia ipotesi è che si tratti di una dimensione abitata da altri esseri immateriali, la cui natura sia più ascrivibile alla categoria di "male" che di "bene". E questo forse spiegherebbe come mai le persone intervistate abbiano un'opinione ambivalente dei *taïk* e affermino di temerli e di rispettarli allo stesso tempo.

Questa ambivalenza è stata messa in luce anche da Myo Thu Win, la mia insegnante di birmano. Essa mi ha spiegato che le persone sanno di dover evitare alcuni comportamenti che si ritiene possano provocare l'ira dei *taïk*. Stanno attenti, ad esempio, a non parlare con leggerezza di tali entità (*de san shaun moùn pyo neh*):

[...] noi crediamo così... quindi quando andiamo in montagna o nelle foreste o in posti simili, mia madre o i miei genitori mi dicono "non parlare delle cose stupide"... e anche di non chiedere quanto manca per arrivare... è molto importante... anche ai tassisti o a conducenti di autobus, a loro non piacciono questo tipo di cose...quindi anche se non credi nei *taïk*, è meglio non dire cose cattive su di essi... anche chi ci crede, se dice cose cattive su di loro, andrà incontro a problemi come malattie, sfortuna in ambito professionale, incidenti... se per esempio cammini in una foresta o ti trovi in prossimità di una montagna è meglio non nominare i *taïk*... questo mi dicevano i miei genitori quando ero piccola... perché, sai, i bambini a volte non sanno di dire qualcosa di sbagliato e parlano senza sapere... è superstizione, magari perché c'è qualcosa nelle foreste o sulle montagne...

Anche i *nat* avrebbero in parte una natura malvagia e vendicativa. Tuttavia, mentre questi si limiterebbero a provocare sventure, i *taïk* potrebbero intervenire in modo molto più incisivo sulla vita delle persone, al punto di provocarne la morte o di stabilire quanti anni abbiano a disposizione per vivere.

Benché provenienti da una dimensione spirituale che, come ho mostrato in precedenza, coincide con uno dei 31 piani dell'esistenza buddhista, i *taïk* in lingua birmana possono anche essere uno dei seguenti luoghi materiali e geografici: una località, un villaggio, una montagna, o anche semplicemente un promontorio. Perché questa affermazione sia possibile, è necessario però che questo luogo abbia un legame particolare con un certo spirito omonimo. Pertanto, grazie a questa trasposizione semantica del termine, che dal designare una dimensione puramente spirituale viene usato anche per indicare dei precisi luoghi terreni, in birmano è possibile affermare che "una foresta è *taïk*" o che "un sasso è *taïk*". Inoltre, l'esperto di *taïk* che ho intervistato sostiene che essi siano talmente numerosi e disseminati nel mondo terreno che in birmano si potesse arrivare a dire di ogni cosa che "è *taïk*".

Myo Thu Win, l'insegnante, mi ha inoltre fornito un'ulteriore spiegazione riguardo a questo tipo di affermazioni, rifacendosi al significato di alcuni termini. In birmano, infatti, il termine *taik* significa anche “nido” o “tana” e, in generale, con questo termine si intende indicare qualsiasi ambiente trasformato in giaciglio dagli animali. Questa ulteriore accezione semantica del termine deriva dalla credenza secondo la quale i *taik* dimorerebbero non solo in prossimità dei luoghi sacri del buddhismo (templi, monasteri, luoghi santi etc.), ma anche in molti ambienti naturali, in contesti cioè nei quali la natura domina incontrastata, come riserve naturali, boschi, montagne etc. Soprattutto gli ambienti naturali in prossimità di alcuni luoghi sacri del buddhismo si ritengono essere abitati da numerose entità spirituali:

[...] specialmente alla pagoda di Kyaiktyo... perché c'è una montagna, no? Molti vivono lì, attorno alla montagna o nella foresta, questi tipi di spiriti...così una delle mie zie ha una connessione con il *taik*, che è il *taik* tipico del Kayin... loro credono soprattutto nella tigre... se tu non credi, non dire niente: non dire quel tipo di tigre non è buona, non dire ciò – se non ci credi. Perché, sebbene tu non ci creda... se tu dici facilmente tigre o quel tipo di cose cattive, tu vedrai la tigre e tu dovrai scappare o qualcosa di simile. Noi crediamo così: la tigre è specialmente legata allo stato Kayin. Bago è collegata invece con il *taik* del bufalo e loro lo mettono ovunque: dentro la casa, in giardino... le statue del bufalo e la signora che gestisce i bufali... per loro – la gente di Bago – è molto importante quel tipo di bufalo nero e la signora vestita di nero. Se si trasferiscono in una nuova casa, per esempio a Yangon, o ovunque, è anche molto importante continuare a credere in quel *taik* e devono portarsi dietro quel tipo di statue e continuare a venerarle... di fronte alla casa essi collocano – diciamo dentro una specie di “casa” – quel tipo di statua. Se tu non credi, tu avrai problemi e disagi.

Attraverso questa testimonianza ciò che viene evidenziato è il carattere locale dei *taik*, e cioè il legame che essi intrattengono con una specifica località o con un certo territorio. La tigre, per esempio, si ritiene sia lo spirito *taik* associato al Kayin, lo stato a Sud-ovest del Myanmar, in prossimità del confine con la Thailandia. Come i *nat*, quindi, anche i *taik* hanno uno stretto legame con una particolare località o una certa regione del paese, anche se si ritiene che questo legame risalga a un passato molto più recente.

3.2. Gli spiriti e il ciclo di reincarnazione

Diversamente dai *nat*, i *taik* non sono soggetti alla “legge di causalità” del buddhismo. Secondo la legge karmica di causalità, il ciclo di vita-morte-rinascita (*saṃsāra*) di tutti gli esseri viventi – non solo dell'uomo – sarebbe regolato dall'accumulazione di un karma positivo o negativo. Nel buddhismo si ritiene, infatti, che il karma sia influenzato dalle azioni di merito (o di deme-

rito) che gli esseri viventi compiono nel corso delle esistenze presenti e passate. Il karma ha quindi un'importanza cruciale nella vita degli esseri viventi poiché sulla base di esso viene stabilito se un certo essere si reincarnerà in una dimensione spirituale inferiore o superiore rispetto a quella che abitava nella vita precedente.

Per comprendere meglio questo concetto, Myo Thu Win mi ha nuovamente offerto la sua interpretazione riguardo al modo in cui i *taik* si trovano in relazione con il ciclo di reincarnazione. Essa sostiene infatti che costoro non abbiano modo di agire liberamente e di compiere azioni dettate dalla volontà, come gli esseri umani. Da questo punto di vista, essi sono come i *nat*, dal momento che si sottraggono alla legge di causalità. Ciò nonostante, alcuni *taik* possono ottenere il permesso dai loro “superiori” di vivere nel regno degli esseri umani per un periodo limitato di tempo: in genere si tratta di un arco temporale di circa trenta o quarant'anni al massimo. Una volta esaurito tale periodo, essi sono costretti a fare ritorno alla dimensione *taik* da cui provengono. Ad ogni modo, nel corso della loro “esistenza” le loro azioni sono limitate, o comunque sottoposte a una serie di vincoli particolari. Soprattutto, non è loro consentito di controbilanciare il proprio karma attraverso il compimento di buone azioni. Essi possono quindi adottare uno stile di vita consono ai precetti buddhisti, ma ciò non garantirà loro di accumulare un karma positivo e quindi di avere la possibilità di migliorare la propria condizione spirituale. Essi potranno inoltre sfruttare, nel limite del consentito, gli anni a disposizione per vivere nel piano dell'esistenza umana, ma non potranno in nessun modo contrarre un matrimonio. A questo proposito, Myo Thu Win li ha definiti come:

[...] un gruppo, una famiglia di spiriti... perché essi hanno famiglia nel *taik* da cui provengono e fanno tutto. Quindi, per esempio, uno di essi... lui vuole essere un umano, lui vuole vivere come umano...uno dei leader lo autorizza a vivere come umano... ma non per tutta la vita, solo per un periodo. Quel tipo di persona non può sposarsi... se loro pianificano di sposarsi o qualcosa del genere... tutto è ok... se però tu hai qualche problema, tu hai qualche disagio, devi cancellare perché, anche se tu provi una volta, a causa di qualcosa, tu non puoi perché uno dei due [partner, *nda*] proviene dal *taik*. Forse in passato, nel *taik* loro avevano un marito o forse una famiglia, quindi loro non appartengono a nessun altro nella vita umana... uno che non è mio parente, una persona che conosco mi ha detto che a volte loro possono sognare di aver avuto un marito in passato. Quella persona è posseduta dal *taik*.

Per questo motivo, si ritiene che le persone single, o quelle il cui matrimonio sia andato a monte per qualche ragione, possano provenire dal *taik*: dal momento che possiederebbero già una famiglia nella dimensione spirituale da cui provengono, si ritiene che non siano autorizzate a farsene una nuova nella dimensione umana nella quale hanno deciso di vivere.

I *taik* che ottengono il permesso di incarnarsi diventano a tutti gli effetti umani assumendone in tutto e per tutto le sembianze. Essi inoltre dimenticano di provenire dal *taik* e quindi conducono un'esistenza nell'inconsapevolezza della propria natura autentica. Sebbene quindi i *taik* sembrino sottrarsi alla legge di reincarnazione, e siano quindi privati della possibilità di rinascere in una dimensione spirituale diversa da quella da cui provengono, ciò è vero solo in parte. Infatti, coloro che ottengono l'autorizzazione a ritornare nel mondo umano avrebbero la facoltà o, meglio, il dovere di compiere buone azioni. Tale comportamento sarebbe motivato non solo dalla necessità di ottemperare al codice etico buddhista – un aspetto che dimostrerebbe quanto credenza e insegnamenti buddhisti siano molto più intrecciati tra loro di quanto non si pensi – ma anche per rimanere il più a lungo possibile nella sfera dell'umana esistenza (anche se sempre per un periodo circoscritto di trenta o quarant'anni al massimo). Infatti, secondo la testimonianza della mia insegnante di birmano, chi non compie buone azioni può essere ammonito in sogno con la minaccia di essere “riportato indietro”, di essere cioè costretto a fare ritorno alla dimensione spirituale da cui proviene; il che equivarrebbe a morire da essere umano per riassumere le sembianze originarie dello spirito. Tuttavia, colui che fa un sogno del genere non è in grado di comprenderne il reale significato. Può quindi decidere di rivolgersi a un astrologo, o a un indovino, oppure anche a un *nat kadaw* (medium spirituale legato ai *nat*) per interpretarlo. Infatti, solo grazie all'intermediazione di una di tali figure egli potrà conoscere il reale significato del sogno e scoprire quindi di essere “posseduto” e/o di provenire dal *taik*.

In sintesi dunque, alcune persone – solo in apparenza umane – possono *essere* in realtà dei *taik*, anche se, naturalmente, sono inconsapevoli di esserlo, almeno fino a quando un astrologo, o un indovino, non le riconosca come “possedute” – o come “provenienti” – da un *taik*. Il manifestarsi del sogno (con certe caratteristiche) e della diagnosi da parte di un medium spirituale (o di una figura analoga) sono elementi indispensabili per attestare che ci si trovi di fronte a un fenomeno di possessione spirituale. Gli individui che sono posseduti da un *taik* lo rimangono fintantoché non vengano compiute delle azioni rituali che, come vedremo nel prossimo paragrafo, consentono (anche se non sempre con successo) di “tagliare” il legame tra la dimensione umana e quella spirituale da cui provengono. Altre persone possono essere invece “perseguitate” dai *taik*, e ciò può accadere quando queste stesse persone abbiano compiuto cattive azioni o dei gesti che abbiano suscitato l'ira degli spiriti. In entrambi i casi, sia cioè che si tratti di persone “possedute” sia che si tratti di persone “perseguitate”, quando accadono nel corso della vita alcune disgrazie come il fatto di ammalarsi gravemente, ma di non averne, ad esempio, un riscontro in una diagnosi di tipo biomedico, o di fallire nella propria attività professionale o an-

cora, come nel caso di mio interesse, di nascere con una disabilità possono essere chiamati in causa gli spiriti *taik*. Ognuno degli eventi spiacevoli appena menzionati può essere interpretato come la “spia” di una presenza spirituale malevola.

Nel caso della disabilità, le persone in genere ipotizzano un fenomeno di possessione e non una “vendetta” degli spiriti. È soprattutto nei casi di possessione – e di “diagnosi” di possessione – che è quindi possibile rintracciare il legame tra i *taik* e la disabilità. Non è quindi un caso che molti genitori si rifacciano alla possessione per spiegare la disabilità dei propri figli.

4. Il culto dei *nat*: un rituale di possessione

Benedicte Brac de la Perrière, la studiosa più competente a livello internazionale in materia di cerimonie di possessione, identifica attorno al culto dei Trentasette *nat* due tipi principali di rituali: quelli indirizzati al pantheon dei Trentasette nel loro insieme (*nat kanà pwè*) e quelli che la studiosa ha indicato come rituali locali, o festival (*pwè daw*) (Brac de la Perrière 2009b):

I primi tipi di rituale sono celebrati in accordo con le richieste di committenti da parte di medium spirituali [*nat kadaw*, *nda*], che sono specialisti del culto del pantheon dei Trentasette *nat* preso nel suo complesso. Questi rituali danno forma alle comunità del culto distinguendo tra esperti rituali e i loro sostenitori. Essi sono principalmente sorretti dal principio della *possessione* spirituale [*corsi-vo mio*], che è considerata essere la “volontà del *nat*”. Viceversa, i rituali del secondo tipo sono celebrati annualmente e sono indirizzati a un solo spirito – o a un gruppo di spiriti che si ritengono imparentati tra loro. Da una parte, essi coinvolgono la popolazione del luogo in cui il *nat* esercita il proprio dominio in base al principio dell’obbligatorietà, mentre dall’altra parte essi coinvolgono medium spirituali provenienti da tutto il Myanmar. L’esplicita legittimazione di questi rituali consiste nella tradizione, o in “ciò che è stato sempre fatto”. Sebbene questa rappresentazione dell’opposizione tra cerimonie indirizzate ai Trentasette e i rituali locali rifletta la cornice generale del culto, vi sono alcune aree sfumate e transizioni tra i due principali livelli [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009b:285)

In genere, i rituali del primo tipo sono organizzati da uno specialista – un *nat kadaw* – in base alla domanda di un cliente o di un committente: si tratta in questi casi di veri e propri rituali di possessione, nel corso del quale tutti i trentasette spiriti del pantheon si manifestano secondo un ordine predeterminato. Queste cerimonie sono in genere di natura privata, anche se coinvolgono un certo numero di partecipanti, i quali hanno la funzione di testimoni. Esse prendono il nome del padiglione temporaneo nel quale il festival viene celebrato per l’occasione e nel quale il medium spirituale colloca le statue dei Trentasette *nat*. I rituali del secondo tipo, invece, vengono celebrati annualmente da uno specialista del rituale in corrispondenza di una par-

ticolare località. Essi sono quindi rivolti a uno specifico spirito tutelare associato a una certa regione locale, la stessa in cui sono state installate le prime statue che lo raffiguravano e istituiti i primi luoghi sacri del culto ad esso dedicato. Per sottolineare l'importanza del legame con una specifica località, questi rituali prendono il nome del villaggio in cui sono celebrati. Così, ad esempio, *Taungbyone pwè*, è il festival che prende il nome da Taungbyone nel quale viene celebrato, un villaggio situato a Nord di Mandalay, a circa 15 km di distanza dalla città (Brac de la Perrière 2009c:38-39).

Al di là delle differenze specifiche dei due tipi di rituali, i quali, come afferma la studiosa, talvolta possono confondersi gli uni con gli altri, entrambi prevedono una forma di possessione del medium spirituale (*nat kadaw*) – e talvolta anche di alcuni partecipanti al rituale – ad opera di un *nat*. In realtà, questa forma di possessione è concepita a livello simbolico nei termini di un “matrimonio” tra una donna umana e uno spirito: quest’ultimo “prende in moglie la sposa”, là dove quest’ultima si ritrova simbolicamente incarnata dalla figura del medium spirituale. Questa relazione è simile a quella che dal punto di vista simbolico legava il re a una certa comunità locale nel momento in cui egli decideva di prendere in sposa la sorella del capo villaggio (Brac de la Perrière 1998). Tale relazione viene dunque riattualizzata in modo rituale dal matrimonio simbolico tra il medium e lo spirito.

Diversamente dal fenomeno dello sciamanesimo, dove in genere è lo sciamano a intraprendere un viaggio in un altro mondo per trattare con gli spiriti (de Heusch 1971), nel caso della possessione dei *nat* sono questi ultimi ad avere l’iniziativa e a manifestarsi nel mondo degli esseri umani incarnandosi (possedendo) nel medium spirituale (Brac de la Perrière 2009c)¹⁴. In lingua birmana, infatti, l’espressione più usata per indicare la possessione del medium da parte dello spirito è *naq win dè*, ovvero “il *nat* entra”¹⁵. Inoltre, per lo stesso motivo, la possessione viene vissuta dal medium come un’esperienza non voluta e subita, tanto è vero che, una volta esauritasi, egli non ricorda (e non racconta) nulla di essa.

Il ruolo del medium spirituale non si acquisisce su base volontaria o per via ereditaria, bensì proprio attraverso l’esperienza della possessione stessa¹⁶. Quando ciò avviene, la persona che viene posseduta – per la prima volta – può manifestare diversi disturbi, come malattie o malori fisici. Tali sintomi sono allora interpretati come segni di elezione da parte di un *nat* (detto an-

14 Questa posizione in realtà è stata criticata ed è sostenuta principalmente da Brac de la Perrière e pochi altri studiosi (de Heusch 1971). Al contrario, in Melford Spiro (1967) e, in particolare, nella letteratura anglosassone, gli specialisti del culto dei Trentasette sono indicati e considerati come sciamani.

15 Accanto si ritrovano anche altre espressioni per indicare la possessione del *nat*, quali *naq pou dè* o *naq ka’ dè*, che possono essere tradotte rispettivamente con “il *nat* è caldo/si scalda” e “il *nat* danza” (Brac de la Perrière 2009c:35).

16 Solo alcuni spiriti tra i Trentasette *nat* sono in grado di provocarla.

che *gaunswè*, letteralmente traducibile come “colui che cattura la testa”) (Brac de la Perrière 2009c). Tuttavia, la diagnosi vera e propria potrà essere attestata solamente da un altro specialista della possessione e nel quadro di una specifica e codificata azione rituale. Solamente in questa occasione, infatti, il medium spirituale “andrà in sposa” al *nat* (*gaunswè*) da cui è stato posseduto e, successivamente, a tutti gli altri *nat* che compongono il pantheon dei Trentasette.

Un altro elemento su cui è importante soffermare l’attenzione è quello che riguarda il genere dei medium spirituali. Sebbene infatti questi ultimi siano idealmente delle donne – in quanto ci si riferisce linguisticamente ad essi come “spose dei *nat*” – è molto frequente che tra di essi vi siano degli uomini. In questi casi si tratta spesso di soggetti effeminati, che percepiscono o definiscono se stessi come transgender o omosessuali. In questo modo quindi, l’esperienza dello spirito che determina la vocazione del medium appare intrinsecamente marcata dal genere (Brac de la Perrière 2009c:36). In birmano ci si riferisce a tali persone con il termine *acault* e questa designazione ha una connotazione sia positiva che negativa. Secondo il buddhismo *teheravāda*, infatti, solo le persone di sesso maschile possono raggiungere il *nirvana* (assenza di desiderio e quindi di sofferenza), e poiché gli *acault* non sono considerati “uomini” a tutti gli effetti dalla dottrina ortodossa buddhista, all’interno dello schema religioso gerarchico essi si collocano in una posizione di inferiorità (Coleman *et al.* 1992). Un’altra connotazione negativa si associa ai genitori di un figlio che si riveli essere un *acault*: questa scoperta può essere vista come un motivo di grande disonore per la famiglia poiché interpretabile come la “prova” di una condotta riprovevole adottata da lui medesimo o da un membro della sua famiglia in una vita precedente. Lo stesso disonore si rifletterebbe poi anche su tutta la “comunità” sociale di appartenenza della famiglia, la quale per questo rischierebbe di ritrovarsi sola ed emarginata. Si tratta di una situazione analoga a quella in cui si trova una famiglia che abbia dato alla luce un figlio disabile.

D’altro canto, l’associazione tra un individuo e un *nat* può essere anche vista in un’accezione positiva. Tra i *nat*, infatti, ve n’è uno di genere femminile, di nome Minguedon. Questo *nat* è stato analizzato dal sessuologo Coleman (*et al.* 1992), il quale l’ha definito anche come un portatore di successo e di fortuna. Minguedon “possiede” alcune persone di sesso maschile conferendo loro dei tratti fisici o comportamentali ritenuti femminili. Le persone possedute vengono quindi sottoposte a una cerimonia rituale attraverso la quale diventano “spose di Minguedon”. Grazie a questo rapporto privilegiato con il (la) *nat*, che caratterizzerà per sempre la loro vita, esse potranno assicurare fortuna e successo anche ad altri. In buona sostanza, è proprio la capacità degli *acault* di influenzare positivamente le persone che genera nella società birmana

atteggiamenti ambivalenti nei loro confronti: tali atteggiamenti possono oscillare tra la semplice indifferenza e alcune manifestazioni di rispetto reverenziale, ma possono anche sfociare in episodi di vera e propria discriminazione (Coleman *et al.* 1992:316).

Anche nella mia esperienza di ricerca il genere dei *nat kadaw* costituisce un elemento di attenzione: i quattro *nat kadaw* che ho intervistato sono infatti tutti uomini e tutti e quattro si definiscono omosessuali¹⁷. Essi vivono in condizioni di relativa povertà e marginalità sociale, anche se godono di un certo seguito, una sorta di “comunità” LGBT+, nella quale le persone si definiscono a loro volta omosessuali e transgender. Pur non essendo “spose dei *nat*”, come un *nat kadaw*, tutte le persone che fanno parte di questo gruppo sostengono di avere un particolare “legame” con i *nat*.

Ora, il tipo di affinità che i *nat kadaw* hanno dichiarato di avere con il *nat* è di tipo assai diverso, e nulla ha a che vedere con il tipo di “connessione” o “legame” che poteva instaurarsi tra i partecipanti al rituale e uno spirito. Il legame tra un medium spirituale e il *nat* va infatti inteso nei termini di un legame autenticamente *affettivo*, amoroso, e basato sulla reciprocità. In Myanmar esiste un detto, infatti, che afferma che i medium amino i *nat* e che questi ultimi siano a loro volta amati dai loro medium (Brac de la Perrière 2009c).

4.1. La possessione degli spiriti *taïk*

Cercherò ora di descrivere quali siano le principali differenze che distinguono la possessione dei *taïk* da quella indotta dai *nat*. Innanzitutto, è importante precisare che solo gli spiriti del pantheon dei Trentasette sono in grado di determinare la vocazione del medium spirituale (*nat kadaw*). Inizialmente, la possessione viene vissuta dal medium come un’esperienza traumatica e sulla quale egli non esercita alcun controllo. Una volta sottoposta ad una codificata azione rituale però, essa viene trasformata in una vera e propria relazione amorosa e, quindi, in un’esperienza positiva per lui. Infatti, la stipulazione del matrimonio permetterà al medium e al *nat* di esercitare una forma di controllo reciproco (Brac de la Perrière 2009c:36-37).

Diversamente dai *nat*, gli spiriti *taïk* non arrivano a un livello di coinvolgimento così profondo con il proprio medium, né instaurano una relazione di tipo affettivo con quest’ultimo. Essi si limitano, piuttosto, a possederlo durante alcune fasi introduttive del cerimoniale rivolto

¹⁷ La studiosa Tamara Ho, tuttavia, mette in guardia dalla tendenza a tradurre in modo semplicistico i termini di genere che vengono utilizzati per riferirsi ai *nat kadaw* nelle categorie occidentali LGBT e della cosiddetta “cultura queer”. Queste categorizzazioni, a suo avviso, rischiano di ridurre la complessità delle questioni legate al genere, alla sessualità e ai meccanismi sociali di distinzione di genere che operano in Myanmar (2009). Infatti, come precisa la stessa Ho, non tutti i *nat kadaw* in Myanmar sono di sesso maschile e, anche tra quelli di sesso maschile, non tutti sono necessariamente identificabili come gay o drag queen in senso occidentale (Ho 2009:274). Inoltre, in passato le donne erano predominanti nel campo delle pratiche rituali rivolte ai *nat* e il ruolo di medium spirituale si trasmetteva per via ereditaria, di madre in figlia.

ai Trentasette *nat*. In questi casi, ciò che che gli forniscono è solo una sorta di *ispirazione* (Brac de la Perrière 2009c:37).

La possessione che tali spiriti mettono in atto è uno dei tratti distintivi sia dei *nat* che dei *taïk*. Tuttavia, con qualche distinzione importante. Come afferma Brac de la Perrière:

[...] la possessione del medium da parte di uno spirito guardiano rimane particolare: se essa interviene necessariamente all'interno della cornice rituale della possessione del culto dei Trentasette Signori, i guardiani della "religione" sembrano come invitati a far parte di questa cornice. L'assenza di rappresentazioni all'interno dei padiglioni temporanei delle cerimonie e di offerte di cibo a loro destinate, l'ordine della loro apparizione nel padiglione della cerimonia, la distinzione che continua a essere fatta nel vocabolario tra queste figure e i *nat*, tutti questi elementi concorrono nel sottolineare il loro statuto particolare e la loro introduzione recente nel quadro della possessione istituzionale [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009c:47)

Come afferma la studiosa, la comparsa dei *taïk* sulla scena della possessione è un fenomeno relativamente recente e si lega alla tendenza da parte di alcuni devoti a riferirsi più spesso ai guardiani della "religione" che agli spiriti tutelari del pantheon nazionale. Il motivo sarebbe da ricercare nel fatto che i *taïk* risponderebbero meglio dei *nat* alle esigenze di affermazione sociale di questi nuovi devoti. D'altra parte, e in linea con i cambiamenti sociali, i medium si sarebbero adattati alle esigenze di queste nuove classi sociali mettendosi a loro volta in cerca di figure spirituali di questo tipo. Essi sarebbero motivati a farlo dopo aver constatato come queste nuove credenze restituiscano valore e riaccendano l'interesse nei confronti di un culto – quello dei *nat* – denigrato per lungo tempo da gran parte degli ambienti più ortodossi del buddhismo birmano.

Un altro aspetto su cui Brac de la Perrière dirige l'attenzione è il piano delle pratiche attraverso le quali si manifestano le forme della possessione. Infatti, secondo la studiosa, tali pratiche si iscrivono esclusivamente all'interno del piano dell'esistenza dei vivi:

La posizione degli spiriti della possessione all'interno della cosmogonia birmana è innanzitutto quella delle entità che dimorano nel mondo sociale dei birmani. Per questo motivo, i Trentasette Signori si differenziano dalla coorte di esseri spirituali che popolano il mondo immaginario e che si situano nella cosmogonia su dei piani di esistenza distinti. Per questo stesso motivo, le pratiche legate al loro culto appaiono in contraddizione con il fine ultimo dei buddhisti, che è quello di liberarsi dal ciclo delle reincarnazioni, ovvero di uscire da questo mondo attraverso la pratica del distacco o della rinuncia di cui i monaci sono ritenuti i virtuosi. È in questo contesto generale che l'ingresso dei guardiani della "religione" all'interno del padiglione della possessione deve essere riportato per coglierne la misura. Non è più possibile allora vederlo, semplicemente, come una

forma di reclutamento di spiriti della possessione all'interno di uno stock infinito: esso traduce di fatto uno spostamento categoriale che è necessario interrogare [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009c:38)

Secondo Brac de la Perrière, le trasformazioni socio-economiche e le apparizioni dei *taïk* sulla scena della possessione sarebbero legate da un rapporto dialogico nel senso che le une rimanderebbero alle altre. Il buddhismo, infatti, inteso come istituzione religiosa in senso stretto, si sarebbe definito a partire dall'esclusione di pratiche e di rappresentazioni come quelle legate al culto dei Trentasette *nat*. Dal punto di vista dei birmani, il culto appartiene alla "tradizione" (*yôya*) e non alla dottrina religiosa, così come la relazione che un posseduto stabilisce con il suo spirito riguarda il livello della "credenza" (*yondji hmou*) e non quello della "religione". Pertanto, i guardiani della "religione" hanno potuto affacciarsi sulla scena della possessione solo in qualità di oggetti della credenza. Tuttavia, la loro recente materializzazione sotto forma di statue, nei loro siti d'origine, e il loro ingresso nel quadro delle cerimonie di possessione sollevano dubbi riguardo le categorie di appartenenza finora descritte (tradizione/dottrina, credenza/religione etc.). Ciò che Brac de la Perrière ha evidenziato a proposito della loro apparizione è un processo di rinegoziazione; un processo che si giocherebbe attorno ai confini concettuali di ciò che viene considerato normalmente come "religione" e che produrrebbe uno spostamento categoriale ancora poco indagato, ma meritevole di un'analisi più approfondita. Sempre per questo motivo, l'ingresso sulla scena della possessione di spiriti guardiani si limiterebbe a procurare l'ispirazione del medium spirituale, evitando gli stimoli caratteristici della possessione istituzionale:

La posizione incerta dei guardiani della "religione" nell'ambito della possessione si traduce quindi in maniera significativa nell'importanza che assume nel loro caso l'*ispirazione* [corsivo mio] piuttosto che l'azione diretta o la manifestazione spontanea che prevalgono in ciò che riguarda i Trentasette Signori [trad. mia]. (Brac de la Perrière 2009:48)

Da un lato, l'apparizione di queste nuove entità nella forma di statue crea la possibilità per i devoti di sperimentare nuove forme di possessione. Dall'altro lato, tuttavia, queste nuove forme non possono manifestarsi al di fuori del dispositivo rituale che è proprio della possessione istituzionale relativa ai Trentasette *nat* – il dispositivo statuario. Ciò produrrebbe, secondo Brac de la Perrière, un effetto paradossale poiché in questo modo anche l'innovazione che si potrebbe creare a livello della possessione istituzionale ne risulta frenata, a favore della tendenza conservatrice di quest'ultima:

In questo modo, se l'apparizione miracolosa delle statue dei *nat* rappresenta la fonte dell'esperienza che può essere fatta nell'ambito della possessione, è la stessa apparizione miracolosa dei guardiani della "religione" che traina con sé lo sviluppo della loro rappresentazione figurata fino all'epoca contemporanea. L'esperienza che allora può essere fatta necessita quindi l'intermediazione del dispositivo della possessione istituzionale come se la forma di sperimentazione del mondo degli spiriti che vi prevale condizionasse tutte le possibilità [trad. mia] (Brac de la Perrière 2009:48).

Sulla scorta di queste osservazioni, Brac de la Perrière giunge quindi a riconoscere come anche dietro l'affacciarsi dei guardiani della "religione" nel quadro della possessione rituale si celi il culto dei *nat*. Essa spiega come il predominio di tale culto sia alimentato non solo dalla "tradizione" (intesa come "ciò che si è sempre fatto" e come "volontà dello spirito"), ma anche dal desiderio di preservare e di trasmettere il culto nel tempo con le caratteristiche che gli sono proprie. Allo stesso modo, tuttavia, gli esperti del culto per poter sopravvivere si sono appropriati in chiave strumentale di nuove espressioni della spiritualità. Tali espressioni hanno fatto la loro comparsa in tempi relativamente recenti ed esprimono sul piano simbolico-religioso i cambiamenti avvenuti all'interno della società birmana e, in particolare, i bisogni di affermazione sociale delle nuove classi medie, di cui i medium si fanno volentieri portavoce.

Allo stesso modo, è possibile che la credenza nei *taïk* abbia fatto la sua comparsa nell'ambito della disabilità proprio per fornire una spiegazione di un fenomeno con il quale le persone hanno cominciato solo da relativamente poco a confrontarsi in modo. In questo senso, è possibile che la credenza nei *taïk* fornisca una chiave di comprensione del fenomeno della disabilità che la credenza nei *nat*, per quanto familiare e radicata da tempo nel tessuto delle credenze religiose, non è stata invece in grado di offrire.

4.2. Possessione o esorcismo spirituale?

La possessione ad opera degli spiriti, come abbiamo visto, non è un fenomeno che interessa solamente i medium spirituali (o i partecipanti al rituale) in occasione della cerimonia iniziatica attraverso la quale vengono investiti di questo ruolo. Né si limita alle occasioni di celebrazione dei culti locali. Essa riguarda anche le persone comuni. In genere, queste ultime sospettano un fenomeno di possessione ogni qualvolta la loro vita venga turbata dal verificarsi improvviso di un evento negativo di una certa entità: un grave incidente, una malattia, un infortunio etc. Questo tipo di "possessione" merita una riflessione a parte, poiché le caratteristiche che presenta sono del tutto differenti da quelle che coinvolgono un *nat kadaw* e non hanno nulla a che vedere con la relazione amorosa che quest'ultimo instaura con il proprio spirito di riferimento.

In casi come questi, si preferisce a volte parlare di “esorcismo”, o di possessione incontrollata, per indicare alcuni fenomeni che, diversamente dalla possessione, vengono vissuti in maniera totalmente negativa da coloro che li subiscono. Inoltre, gli specialisti del trattamento di questo tipo di manifestazioni – i *weikza*¹⁸ – rivendicano l’uso di una terminologia differente per descriverlo: mentre i *nat kadaw* affermano che “il *nat* entra”, i *weikza* dicono che “l’energia monta”, per riferirsi a un tipo di energia dirompente e debordante (*dat si’ dè*) (Brac de la Perrière 2009c:37).

Nel caso particolare della disabilità, la possessione può essere paragonata più a una forma di esorcismo che alla possessione in senso stretto. Pur essendo anch’essa sottoposta a un’azione rituale, essa richiede talvolta l’intervento e l’intermediazione di figure diverse da quella del *nat kadaw*. Ad esempio, all’indomani della diagnosi biomedica di disabilità, alcuni genitori hanno raccontato di aver consultato un indovino, altri un astrologo; alcuni si sono rivolti a una persona specializzata nella lettura della mano o a un *weikza*, o a un monaco. Altri ancora hanno detto di essersi rivolti a più di una delle figure menzionate.

La varietà del repertorio di figure divinatorie non deve stupire in quanto essa trova una precisa corrispondenza nella molteplicità dei dispositivi terapeutici e delle pratiche che vengono adottate dai birmani per far fronte alla malattia o, in senso più generale, all’“infortunio”¹⁹ (Coderey 2009). A proposito di tale molteplicità, gli antropologi medici che hanno fatto ricerca in diverse aree del Sud-est asiatico (Thailandia, Laos, Cambogia, Vietnam etc.)²⁰, oltre che in Myanmar, hanno mostrato come la malattia sia concepita come il risultato di un intreccio di fattori diversi e, come tale, trattata con tecniche differenti. I diversi metodi terapeutici in Myanmar rimandano a domini del sapere e delle pratiche differenti, che vanno dal buddhismo, all’astrologia (influenza dei pianeti), passando per il culto degli spiriti, fino a includere anche la biomedicina.

In questa sorta di “sincretismo” terapeutico, la coesione tra approcci diversi è garantita dalla preminenza ideologica accordata alla religione buddhista (Pottier 2007). Quest’ultima, infatti, fornisce un senso alla malattia sia dal punto di vista concettuale, sia sul versante pratico,

18 I *weikza* sono degli individui che hanno lasciato il mondo terreno grazie all’acquisizione di poter straordinari. Tali poteri sono acquisiti attraverso la meditazione, l’alchimia, gli amuleti esoterici o alcuni rimedi. I *weikza* attendono l’arrivo del prossimo Buddha per raggiungere il nirvana. Sebbene invisibili, essi possono essere contattati mentalmente dagli esseri umani quando questi ultimi invocano il loro aiuto. Essi possono comunicare con loro tramite gli indovini (o le indovine) (Coderey 2009).

19 A proposito delle diverse concezioni della malattia e delle differenti pratiche terapeutiche esistenti in Myanmar, si rimanda ai seguenti autori: Shway Yoe 1910, Nash 1965, Brohm 1963, Bernot 1967, Spiro 1967, Hla Pe 1984, Mersan 2005b, Coderey 2009.

20 Per i lavori sulla Thailandia, si veda Golomb (1985); sulla Cambogia, Eisenbruch (1992), Lemoine e Eisenbruch (1997), Bertrand (1997, 2000) e Guillou (2006, 2009); sul Vietnam, Bertrand (2000); e sul Laos, Pottier (2007).

ammettendo cioè il ricorso a pratiche terapeutiche diverse per trattarla. In altre parole, ciò significa che i terapeuti – da intendersi qui nel senso più generale del termine – possono assumere su di sé diversi ruoli e combinare pratiche terapeutiche anche molto diverse tra loro. Allo stesso modo, coloro che si ammalano in Myanmar possono decidere di ricorrere nel corso dei loro itinerari terapeutici a pratiche e a figure terapeutiche differenti. Nel far ciò, terapeuti e malati sono guidati dal medesimo obiettivo: cercare di intervenire su *tutti* i possibili fattori che si ritiene possano essere all’origine del problema in modo da giungere alla guarigione totale (Coderey 2009:36).

La disabilità pone serie difficoltà dal punto di vista delle possibilità di cura, tanto più che nella maggior parte dei casi analizzati si tratta di una condizione irreversibile e incurabile, almeno da un punto di vista medico. Eppure, quando ho interrogato i genitori in merito alla loro decisione di rivolgersi ad alcune delle figure poco prima menzionate, tutti si sono giustificati affermando di voler *guarire* il proprio figlio. Essi hanno anche affermato di tenere in grande considerazione lo *ye de ya c’eih*, un’espressione con la quale si riferiscono a quanto viene loro detto di fare da parte di un monaco, un astrologo o un indovino. L’espressione *ye de ya c’eih*, infatti, significa letteralmente “eseguire ciò che viene detto di fare”. Alla maggior parte di questi genitori gli specialisti consultati avevano consigliato di effettuare delle semplici offerte di cibo o di bevande (e in particolare di latte) presso alcuni monasteri. Ad altri genitori invece – quelli i cui figli erano stati identificati come veri e propri casi di possessione – era stato suggerito di espletare un rituale più complesso, che richiedeva sia l’intermediazione di mediatori spirituali sia la presenza di testimoni del rituale. In questi casi, lo scopo della cerimonia rituale è di recidere un legame – *taïk cyù* (dal verbo *cyù dè*, che significa letteralmente “tagliare” e “recidere”) – tra il mondo degli spiriti e quello degli umani. Questa recisione simbolica permetterebbe infatti di allungare il più possibile la vita del bambino ritardandone il ritorno alla dimensione *taïk* da cui proviene. Certamente, molti dei genitori intervistati hanno ammesso di non aver trovato una “soluzione” o una “cura” al problema che affligge il proprio figlio. Ciò nondimeno, essi ripongono la propria fiducia nel fatto che così facendo costui possa vivere più a lungo.

5. Il festival di Dizawmba

Interessata a conoscere più da vicino il rituale orientato a recidere il legame tra il mondo degli spiriti e la sfera dell’umano, a metà settembre 2018 ho risposto entusiasticamente all’invito di tre *nat kadaw* e un esperto della visione del *taïk* che avevo intervistato a raggiungere il monastero di Dizawmba, ove si sarebbe svolto un festival dedicato a uno dei *nat* più rinomati

dell'immaginario religioso birmano: il *nat* del bufalo, lo spirito tutelare della città di Bago. In realtà, la statua di questo *nat* ritrae una donna con un copricapo con le corna di bufalo sulla testa.

In questa occasione si sarebbe celebrato anche il *naga taik*, o *taik* del dragone. Al viaggio si è unita anche un'amica italiana che avevo conosciuto da qualche tempo a Yangon. Siamo quindi partiti tutti assieme in macchina all'alba e, dopo circa un'ora e mezza di viaggio, abbiamo raggiunto una piccola località vicina alla città di Bago, l'ex capitale dell'antico regno birmano. Una volta parcheggiato il veicolo, abbiamo intrapreso il sentiero che conduce al monastero. Quest'ultimo si trova infatti sulla cima di un promontorio, circondato da una rigogliosa e fitta foresta. Per raggiungere il monastero, bisogna dunque camminare per circa un'ora abbondante su un sentiero di terra battuta, risalendo la china del promontorio. Il percorso alterna tratti di sentiero in terra battuta a tratti di scalinata in cemento o allestita con sacchi di sabbia incastonati nel terreno. Tutta quest'area naturale è stata identificata dai miei accompagnatori come un *taik*. Inoltre, il percorso per arrivare al monastero è punteggiato di edicole e di piccoli templi contenenti le statue sia di molti *taik*, sia di alcuni *nat*. Ed è stato durante il tragitto di andata infatti che, grazie a una piccola deviazione dal sentiero, ho avuto l'occasione di osservare la statua del *nat* del bufalo o, meglio, quello della signora che alleva i bufali, lo spirito più rappresentativo della città di Bago: una signora con indosso un copricapo nel quale sono incastonate due corna del medesimo animale (un bufalo di sesso femminile di nome Nankaraing). Myo Thu Win la mia insegnante di lingua birmana, in occasione di una nostra conversazione su questo argomento, l'aveva chiamata Bago Medaw, affermando però che sarebbe più conosciuta tra i birmani come la Signora dei bufali. La leggenda vuole che questa signora avesse allevato i due fratelli che sarebbero poi diventati i fondatori della città di Bago. I due fratelli avrebbero però finito per uccidere la donna in questione, per motivi che non sono stata in grado di comprendere.

Il festival, che iniziava nel primo pomeriggio, si sarebbe concluso solo a tarda sera, quindi quella notte ci saremmo fermati a dormire nel monastero. Purtroppo, solamente una volta arrivata sul posto le mie paure circa la reale possibilità di assistere a un rituale a cui avrebbero preso parte anche persone disabili si sono concretizzate. D'altro canto, avevo trascorso tutto il tragitto di andata a chiedermi come queste ultime avrebbero potuto raggiungere il sito, data la posizione difficilmente accessibile in cui si trova. Ciò nonostante, sia il festival, sia il percorso di ritorno si sono configurati come occasioni proficue per approfondire meglio le mie analisi sulla natura dei *taik* e, in particolare, sul legame tra queste entità e la disabilità infantile. Inoltre, nel

corso della cerimonia sono stata testimone di un rituale di possessione che aveva come protagoniste alcune donne di un villaggio situato a poca distanza dal monastero. Tale rituale però si è svolto solo verso la fase finale del festival ed è stato preceduto da altri momenti salienti.

Innanzitutto, appena arrivati sul posto siamo stati calorosamente accolti da un altro gruppo di persone arrivato poco prima di noi, e che i nostri accompagnatori conoscevano già molto bene. Una volta fatte le opportune presentazioni, ci siamo uniti ad esso per formare un gruppo di una quindicina di persone, che includeva sia donne che uomini, di età compresa tra i venti e i quarant'anni. Per tutto il tempo abbiamo scherzato tra di noi su argomenti riguardanti l'omosessualità, l'identità transgender, nonché la mia spasmodica curiosità per tutto ciò che riguardasse i *taïk* e i significati ad essi connessi. Dapprima, questo gruppo ci ha coinvolto in un giro di danze sfrenate, al suono di una musica assordante, proveniente da uno dei lati di un grande stanzone rettangolare ove si sarebbe svolta poi gran parte delle fasi della cerimonia. La musica era suonata dal vivo da una piccola orchestra di persone ed è l'elemento che, più di altri, ha fatto da sfondo all'intera cerimonia.

Nelle prime fasi del festival si è esibita una donna al microfono, accompagnata da una piccola orchestra di strumenti a percussione, disposti a terra, e suonati da alcuni musicisti uomini. Il ritmo della musica era estremamente cadenzato, anche se, nel complesso, il suono mi sembrava poco armonico e, a tratti, persino asincrono. La musica tuttavia ha fatto opportunamente da sfondo a un contesto di grande euforia e a un clima di festa.

Prima dell'inizio delle danze vere e proprie, i nostri accompagnatori ci hanno mostrato uno stanzino seminterrato, anche se ben illuminato dalla luce solare, che rappresenta la "dimora" fisica dello spirito del serpente. Si tratta di una semplice camera, che ricorda, sotto tutti i punti di vista, la stanza di un'adolescente: a un lato della stessa vi è un piccolo letto di legno, con delle lenzuola colorate e ben rimboccate sotto il materasso; dall'altro lato, accanto alla porta da cui si accede alla stanza, si trova un porta-scarpe sul quale sono impilate numerose infradito di velluto, dai colori sgargianti; sulla parete centrale c'è invece un armadio con una specchiera e, accanto ad essa, delle mensole sulle quali sono state disposte una fila di smalti per unghie, una schiera di boccette di profumo, oltre a una borsetta elegante da donna. In un angolo della stanza, quasi sommersa dalle offerte floreali, vi è una piccola statua del *naga taïk*, non più alta di mezzo metro e collocata su un piedistallo sollevato di un paio di spanne da terra: la statua raffigura una principessa, con indosso un abito di tulle da sposa bianco sollevato il quale si intravede, scolpita nella pietra e dipinta in verde con venature di giallo, la coda a scaglie di un robusto dragone. Dopo aver deposto una coroncina di fiori su un'altra statua che raffigura la

principessa in quelle che – suppongo, ma non posso affermarlo con certezza – siano state le sue fattezze umane originarie, siamo ritornati nello stanzone principale per dare inizio a un rituale di vestizione molto lungo e laborioso. In particolare, i *nat kadaw* del nostro gruppo hanno dedicato molto tempo alla vestizione e al trucco. Ho notato che quest'ultimo consisteva nel riprodurre sul proprio volto dei tratti esasperatamente femminili: gli occhi, ad esempio, venivano evidenziati con tratti marcati di matita nera e ombretto scuro, mentre le ciglia erano evidenziate da diversi strati mascara e il contorno delle labbra ispessito e ripassato col rossetto. Anche le vesti indossate erano estremamente femminili e sgargianti. L'esperto della visione del *taik*, invece, indossava il costume tradizionale della città di Bago, con delle frange arancioni, e sulla testa calva si era calato un parrucchino dal taglio corto, con i capelli corvini.

Nel frattempo, sempre più persone erano giunte al monastero dai villaggi circostanti. Anch'esse indossavano abiti da festa ma, al contrario dei nostri accompagnatori, lo stile era decisamente più sobrio e meno appariscente. Di lì a poco, il piccolo gruppo di musicisti è stato sostituito da un'orchestra composta da una ventina di soli uomini, tutti vestiti con una casacca simile, di colore marrone scuro, che nel frattempo erano arrivati in gran numero occupando gran parte dello spazio in sala. Gli artisti si sono seduti prima di fronte a un monaco per ricevere quelle che mi sono sembrate delle benedizioni, poi si sono spostati anch'essi, come la piccola orchestra che aveva inaugurato il festival, verso uno dei lati del grande stanzone in cui tutto aveva preso inizio, trascinando un numero incalcolabile ed estremamente diversificato di strumenti a percussione. A quel punto, un monaco dalle vesti color prugna, che fino a quel momento era stato in disparte, ha tenuto un lungo discorso in piedi di fronte alla folla seduta davanti a lui sul pavimento del grande stanzone, prima di dare inizio alla cerimonia vera e propria. Le danze sono quindi ricominciate, anche se questa volta si sono svolte con un certo ordine rituale: piccoli gruppi di persone "travestite" si sono esibite a turno al centro della sala, sullo sfondo di una musica ritmata. Poi l'orchestra di soli uomini ha occupato il centro della scena, cosicché mentre alcuni musicisti hanno cominciato a percuotere dei grossi e rumorosi tamburi, altri si sono staccati dal gruppo per spostarsi al centro della sala. Qui, a turno, ciascuno di essi si è esibito singolarmente in quella che mi è sembrata una danza guerriera, brandendo fra le mani delle spade o dei bastoni e mimando a ritmo di musica le mosse di un combattimento contro un nemico solo evocato. Sempre accompagnati dal fragore dei tamburi, ci siamo spostati tutti quanti nel cortile antistante il salone centrale della cerimonia. Al centro di quest'area a cielo aperto si ergeva un piccolo stupa dorato attorno al quale abbiamo cominciato a girare in una certa direzione, e poi nell'altra. Nel frattempo, il monaco ha cominciato a tenere un sermo-

ne dall'alto di un piccolo palco adornato come un altare sacro. Al termine del discorso, si è quindi posto in testa a una processione disordinata di persone che nel frattempo si era disposta in circolo e procedeva in avanti accompagnata dal suono sempre molto ritmato della musica. Al termine di ogni breve discorso, il monaco benediva qualcuno e contemporaneamente lanciava in aria dei soldi di carta, banconote "benedette" che teneva tra i lembi della tonaca. Le persone si lanciavano frettolosamente a raccogliere. Le cose sono andate avanti così per circa un'ora, alternando a danze e sermoni lanci di soldi. Poi c'è stata un'altra breve pausa durante la quale ci è stato chiesto, a me e all'amica italiana con cui avevo viaggiato, di danzare in onore dello spirito del drago che, come mi spiegarono i miei accompagnatori, veniva propiziato in quell'occasione. Benché titubanti, abbiamo acconsentito alle danze e siamo state quindi aiutate da alcune persone del nostro gruppo nel processo di vestizione. Nonostante il caldo afoso, ci hanno truccato pesantemente e fatto indossare degli abiti di colore bianco, simili ad abiti "da sposa", oltre a un copricapo di forma analoga a quella delle statue del *taik* che avevo visto nella stanza del seminterrato, o come quello dei *nat* che circondavano la pagoda Shwedagon di Yangon, con la base a forma di cono che si stringeva in alto verso la punta. Nel mentre, gli abitanti dei villaggi circostanti si erano seduti a terra gli uni accanto agli altri creando un'area vuota al centro dello stesso stanzone in cui era tutto era iniziato. Prima di noi però, si era raccolto in quest'area un gruppetto di donne che provenivano dal villaggio vicino. Man mano che la musica cresceva di intensità e di ritmo, queste donne hanno cominciato ad entrare in una sorta di trance. Dapprima, hanno chiuso gli occhi e poi hanno lentamente cominciato a muoversi nello spazio ciondolando con le braccia in avanti. I loro movimenti si sono poi fatti via via più scomposti. Esse hanno teso le gambe e le braccia nell'aria come per colpire un nemico invisibile. Alcune di loro hanno cominciato a rotolare per terra, altre invece, inginocchiate, a mimare quelli che sembravano i movimenti a scatto di un serpente. Alcune persone si sono alzate allora da terra e, staccandosi dalla folla, si sono avvicinate alle donne in preda ai sussulti per impedire loro di urtare gli altri partecipanti al rituale. Via via che la musica ha cominciato a scemare, anche le "crisi" si sono fatte più contenute. Verso la fine, le donne hanno ripreso conoscenza riaprendo una dopo l'altra gli occhi. Seppure con aria confusa e frastornata, hanno raggiunto con l'aiuto di altre persone il monaco che sedeva su un altare in fondo alla sala. Costui le ha quindi benedette prima di lasciarle riprendere posto in mezzo alla folla. È stato quindi il nostro turno e la scena si è svolta in modo simile, anche se questa volta le persone del nostro gruppo ci hanno guidato nell'esecuzione della danza, mostrandoci da lontano i movimenti che dovevamo compiere man mano che il volume e il ritmo della musica crescevano di intensità. Non-

stante la sensazione di imbarazzo, siamo riuscite a portare a termine la danza e, una volta conclusa la nostra “performance”, anche noi siamo state condotte dal monaco per la benedizione, prima di riprendere posto in mezzo alla folla. Il festival si è chiuso con un lungo discorso del monaco, di cui purtroppo non sono riuscita a cogliere il significato. E, una volta terminata la cerimonia e cessata la musica, la gente del villaggio si è dileguata abbastanza rapidamente, mentre il nostro gruppo si è spostato in un refettorio per consumare un pasto vegetariano.

Il modo in cui il rituale si è svolto, il fatto che la possessione abbia coinvolto soggetti femminili, come anche la presenza dell’orchestra e il tipo di musica che ha fatto da sfondo al festival mi hanno immediatamente ricordato alcune caratteristiche del tarantismo descritte da Ernesto De Martino ne *La terra del rimorso* (2002 [1961]). Come già notato da numerosi studiosi di fenomeni di possessione e trance, la musica svolge un ruolo fondamentale nel contesto della cerimonia rituale. Inoltre, la somiglianza tra il fenomeno di possessione femminile del monastero di Dizawmba e l’esorcismo coreutico-musicale del tarantismo mi è parsa piuttosto impressionante. Come il tarantismo, infatti, anche il rituale di possessione dello spirito del drago si è configurato, nella sua fase risolutiva e “terapeutica”, come un dramma rituale: il dramma delle masse. Purtroppo però non mi è stato possibile sapere in che condizioni le donne possedute dallo spirito del drago erano arrivate al monastero. Non saprei quindi dire cioè se vi erano giunte già “malate” e quindi per ragioni di ordine appunto terapeutico, né se erano già possedute dallo spirito o se la possessione avesse avuto luogo in quel particolare momento. Nella cerimonia di Dizawmba, però, mi è parso che il ritmo musicale, le crisi e la risoluzione terapeutica stessero, come nel tarantismo, in una connessione organica nel senso che da un lato coloro che erano possedute – come le tarantate – avevano bisogno della musica per poter attraversare la crisi, e dall’altro lato la musica contribuiva ad esasperare la loro crisi, magari solo latente, portandola fino alla risoluzione terapeutica. Da questo punto di vista, il rapporto tra crisi e suono poteva essere pensato nei termini della reciprocità.

Tuttavia, non mi è stato appunto possibile esaminare in modo più approfondito numerosi aspetti del festival, né condurre un’analisi sui significati emici del rituale o dei singoli elementi – come ad esempio la musica – che lo hanno caratterizzato²¹.

Ciò su cui vorrei soffermarmi brevemente sono alcune caratteristiche del rituale di possessione femminile, poiché – come mi è stato riferito e fatto notare dai miei interlocutori – tali caratteristiche sarebbero in parte presenti anche in quei rituali il cui scopo è estendere la vita di

21 In questo frangente, il contributo dell’etnomusicologia avrebbe avuto un particolare rilievo. Un approfondimento di questo tipo però, per quanto auspicabile, non sarebbe stato comunque utile ai fini della presente ricerca.

una persona disabile (oltre che in alcuni rituali di celebrazione dei *nat*). Mostrerò quindi quali siano le caratteristiche che i due tipi di rituali – possessione femminile e della persona disabile – hanno in comune. Innanzitutto, entrambi devono coinvolgere la figura di un medium spirituale o di un monaco. Entrambe queste figure possono anche coesistere, purché sia chiara la distinzione tra i loro rispettivi compiti: mentre il monaco si limita a legittimare dal punto di vista rituale la cerimonia, è il medium colui che si occupa di entrare in connessione con lo spirito. Una volta assunte le fattezze dello spirito, grazie anche all’ausilio di un vero e proprio travestimento, costui entra in connessione con quest’ultimo attraverso la danza, eseguita sull’accompagnamento musicale di un’orchestra. Allo stesso modo, coloro che sono “oggetto” del rituale, nel senso che “subiscono” la possessione di uno spirito, raggiungono un livello di coinvolgimento mentale e fisico per il tramite di un accompagnamento musicale estremamente intenso. Tale accompagnamento può essere concepito nei termini di un vero e proprio “trattamento” musicale. Nel caso in cui sia coinvolto un soggetto disabile, costui non danza (soprattutto se è impossibilitato a farlo) ma, mentre si trova di fronte alla statua del *taik*, alcuni strumenti vengono percossi con forza fino a produrre un suono vibrante e di intensità tale da risultare soverchiante. Pertanto, la musica, nella forma della percussione ritmica, costituisce uno degli “strumenti terapeutici” di cui entrambi i rituali necessitano per essere portati a compimento: essa è parte imprescindibile del cerimoniale in quanto non solo ne accompagna lo svolgimento, ma anche perché si costituisce come “ponte” tra il piano dell’esistenza umana e il mondo spirituale.

In realtà, secondo quanto riferitomi dai *nat kadaw* che ho intervistato, e come descritto da Brac de la Perrière nella sua indagine sui riti di possessione legati ai *nat*, entrare in connessione con lo spirito – essere cioè posseduti da quest’ultimo, di qualsiasi spirito si tratti – si configura come un’esperienza destabilizzante per colui che la vive. Essa può essere accostata a un processo catartico, il cui esito finale spesso (anche se non sempre) è però “positivo” e coincide con l’affermarsi di un nuovo ordine e, in genere, di una situazione favorevole per colui che ci sia passato attraverso: costui si trova in una condizione che può essere accostata alla “guarigione”. Ciò avviene anche nel caso in cui nel rituale sia coinvolta una persona disabile. In tal caso, la guarigione – e il successo del rituale – consiste però non tanto nella risoluzione della problematica da cui la persona è afflitta, ovvero nella sua guarigione da un punto di vista organico, quanto nell’allungamento della sua vita. In realtà, in questo caso il processo catartico non sembra coinvolgere solo la persona disabile, ma anche il genitore. Costui, infatti, appare maggiormente confortato e rassicurato nel suo processo di rielaborazione e di accettazione della condizione di disabilità del proprio figlio perché sa, come riferisce egli stesso, di aver messo in atto

ogni tipo di accorgimento utile per affrontare una situazione come la sua. Nel decidere di intraprendere questo atto rituale, un genitore in realtà è già ben oltre la fase di accettazione della disabilità, dal momento che la sua prospettiva è orientata al futuro e trae la sua forza dalla speranza di poter estendere il più a lungo possibile la vita del proprio figlio.

5.1. Gli spiriti bambini

Nel percorso di ritorno dal monastero, ci siamo imbattuti in un'edicola piuttosto grande dedicata ai *kalei taik*, gli spiriti bambini (*kalei*). Ho quindi finalmente compreso il motivo di tutta la visita al monastero di Dizawmba: i miei accompagnatori mi hanno infine voluto mostrare il luogo al quale si recavano in "pellegrinaggio" alcuni genitori con figli disabili e, in particolare, quelli con figli sordomuti. L'edicola consiste in una struttura in cemento, dislocata su due livelli e riparata da una tettoia di ferro e legno: al piano più elevato vi è la statua del *taik* del bufalo, rappresentata da due uomini dalle fattezze simili, vestiti con abiti e copricapi tradizionali, al cui rispettivo fianco vi è un bufalo, con le corna adornate da una corolla di fiori. Anche se non mi è possibile affermarlo con certezza, credo che si tratti delle statue dei due fratelli che fondarono la città di Bago. Alla sinistra dei due uomini, ma orientato con lo sguardo e un braccio sollevato nella loro direzione, vi è un terzo uomo vestito con una tunica bianca e in una mano un bastone dorato che sembra conferirgli un'aria austera. Secondo i miei accompagnatori, l'uomo che appare in sogno ai genitori annunciando loro che daranno alla luce un figlio disabile avrebbe un aspetto simile a quello di questa statua. Di fronte alle statue dei due uomini, invece, vi è una fila di vasi e di ciotole pieni di offerte di fiori, caschi di banane, noci di cocco fresco, bandierine etc.

Scendendo pochi gradini, si raggiunge il livello inferiore dell'edicola, dove si trovavano invece le statue dei *kalei taik*: queste sono di dimensioni ridotte rispetto a quelle situate al piano superiore, ma in numero nettamente maggiore. Alcune statue, quelle più piccole e collocate sullo sfondo di un dipinto raffigurante l'albero sacro del Buddha, sembrano di legno e dipinte a mano. E sembrano anche quelle più antiche. Quelle più grandi (di circa un metro di altezza) e poste in primo piano sono invece le statue con le fattezze di bambino. Anch'esse sono state vestite con abiti tradizionali, eccezion fatta per un cappellino da giocatore di baseball indossato da una di esse. L'aspetto relativamente nuovo, o forse il materiale plastico di cui erano fatte, le fa sembrare delle vere e proprie bambole. Anche in questo caso, come davanti alle statue poste al piano superiore, sono state collocate varie offerte di cibo (pane in cassetta, biscotti, frutta fresca etc.). A colpirmi di più tuttavia non è stata tanto la composizione statuaria, quanto

piuttosto il tripudio di giochi che circondano le statue e che riempiono l'intero spiazzo dell'edicola: un gonfiabile di colore fucsia, un tendone da circo di dimensioni bambino, un cavallo a dondolo, uno scivolo, un'altalena, oltre a una serie incalcolabile di peluche, cavallini e bamboline di plastica o di in legno, tra cui alcune *pyit taing htaung*²². A un angolo della terrazza vi sono due mobili con ante all'interno dei quali sono stati disposti in fila una serie giochi simili a quelli appena elencati, anche se di dimensioni più piccole. Secondo i miei interlocutori, i giochi consistono in vere e proprie offerte portate dai genitori per "intrattenere" e divertire gli spiriti bambini. La prassi infatti vuole che i genitori si rechino presso questo luogo portando dei giocattoli in dono in modo da poter richiedere la benevolenza degli spiriti.

Mentre abbiamo indugiato in mezzo alle giostre, due uomini hanno suonati alcuni strumenti a percussione, il cui timbro mi ha ricordato molto quello dell'orchestra di tamburi che avevo udito il giorno precedente. Come al tempio di Dizawmba, infatti, il suono risultava frastornante anche in quell'occasione.

6. Disabilità e costruzione sociale dell'idea di persona

Dopo aver fornito una serie di esempi sulla relazione tra disabilità e sfera delle credenze religiose, vorrei tornare ora a riflettere sulla questione di *come* la disabilità venga definita. Ciò, a mio avviso, impone di riflettere su una questione più generale, e cioè sul modo con cui l'idea stessa di "persona", di "individuo" o, più in generale, di "essere umano" venga costruita socialmente. La tesi da cui muovono i Disability Studies (d'ora in poi solo DS), e in particolare il contributo stimolante di Flavia Monceri (2018), è che sia inevitabile esercitare il potere di distinguere – ovvero di *discriminare* – fra esseri umani creando categorie escludenti ed inclusive in base a caratteristiche selezionate. La tendenza nasce dall'esigenza umana di ridurre la complessità del "reale" ricorrendo a strategie di semplificazione e di riduzione della realtà attraverso la creazione di entità discrete e definite. Grazie a queste categorizzazioni, infatti, l'uomo sarà in grado di orientarsi e relazionarsi meglio con l'ambiente sociale che lo circonda. Tuttavia, Monceri ci mette in guardia affermando come sia di vitale importanza essere consapevoli di come questa operazione di categorizzazione della realtà sociale che ci circonda non sempre si concluda con gli stessi risultati, proprio perché questi ultimi:

²² Si tratta di piccole bamboline della tradizione birmana che vengono appese o tenute in casa come portafortuna. Si ritiene infatti che possano portare fortuna soprattutto nella sfera lavorativa. La loro forma tondeggianti, che fa sì che anche cadendo riacquistino subito la posizione seduta, simboleggia infatti la capacità di rialzarsi di fronte alle avversità. A dicembre 2018 la città di Yangon ha deciso di usare l'immagine della *pyit taing htaung* come mascotte della città. Queste piccole bambole, tuttavia, hanno più che altro un mercato nella vendita di prodotti di artigianato legati al consumo turistico straniero.

[...] dipendono dalle caratteristiche selezionate fra un numero almeno tendenzialmente infinito e che varia in base al singolo *operatore* (ossia il singolo individuo umano) e all'ammontare delle conoscenze già disponibili nel gruppo del "noi" in cui di volta in volta esso è inserito. Detto più semplicemente: il *risultato* dell'operazione di distinzione/discriminazione è sensibile ai mutamenti che intervengono nello spaziotempo (il contesto) nel quale il singolo soggetto conoscente è inserito e interagisce con gli altri soggetti che riconosce come "simili". (Monceri 2018:28)

Vale la pena notare che, di per sé, l'operazione di distinzione non avrebbe una valenza positiva o negativa: essa deriva dalle strutture cognitive di cui è equipaggiata la mente umana, ed è pertanto utopistico pensare che si possa farne a meno. Anzi, essere consapevoli dell'inevitabilità di tale tendenza dovrebbe aiutarci ad elaborare strategie per gestirne e controllarne gli effetti indesiderati o pericolosi. Inoltre, è importante tenere a mente come questa operazione di categorizzazione della realtà sociale che ci circonda non sempre si concluda con gli stessi risultati, proprio perché questi ultimi:

[...] dipendono dalle caratteristiche selezionate fra un numero almeno tendenzialmente infinito e che varia in base al singolo *operatore* (ossia il singolo individuo umano) e all'ammontare delle conoscenze già disponibili nel gruppo del "noi" in cui di volta in volta esso è inserito. Detto più semplicemente: il *risultato* dell'operazione di distinzione/discriminazione è sensibile ai mutamenti che intervengono nello spaziotempo (il contesto) nel quale il singolo soggetto conoscente è inserito e interagisce con gli altri soggetti che riconosce come "simili". (Monceri 2018:28)

Dall'altro lato, questa tendenziale infinità delle caratteristiche presenti in un certo contesto sociale complesso fa sì che le distinzioni condivise con altri membri di quello stesso contesto possano essere rinegoziate continuamente sulla scorta di una diversa interpretazione o rielaborazione effettuata da un qualsiasi soggetto umano in qualunque momento²³.

Se accettiamo come valida questa prospettiva epistemologica di tipo costruttivista e prospettivista, vedremo come la distinzione/discriminazione che inevitabilmente investe la nozione di "disabilità" è la stessa che interviene anche nella definizione di "genere", "razza", "sesso", "etnia" etc. Nel caso della disabilità, tuttavia, il risultato dell'operazione di distinzione appare ancora più connesso, rispetto agli altri casi, alla stessa definizione di "essere umano". Infatti, attraverso l'instaurazione di una dicotomia abile/disabile che sembra precedere – anche se solo da un punto di vista analitico – tutte le possibili altre, si determina l'inclusione nella o l'esclusione dalla specie umana (Monceri 2018:28-29).

23 Sempre tenendo a mente che le distinzioni "superate" o "scartate" possono sempre rimanere a disposizione degli individui come opzioni alternative.

L'operazione di distinzione/discriminazione si gioca su un terreno politico nel quale vi è anche un forte interesse da parte di alcuni attori sociali a mantenere saldi i confini tra le diverse categorie di persone. Basti pensare alla semplice costruzione della categoria del “noi”, contrapposta a quella del “loro”, che ricorre nei proclami delle politiche anti immigrazione: il baluardo di una presunta identità sociale definita e coerente al proprio interno e, come tale, da difendere. Ma l'operazione di distinzione/discriminazione non si riduce esclusivamente ad una questione di natura politica: essa si rifà anche ai valori, alle strutture, alle rappresentazioni sociali condivisi in una data società. I passaggi attraverso i quali viene esercitato questo potere di distinguere/discriminare non servono più allora soltanto a sopravvivere ad un ambiente complesso attraverso la creazione di categorie cognitive semplificate, ma finiscono per trasformare tali categorie in “giudizi di fatto” (e perciò “veri”), che giustificano l'esclusione con i più vari mezzi di individui ritenuti “non conformi” (Monceri 2018). Riconoscere questa dinamica, tuttavia, non ci mette ancora nelle condizioni di sapere esattamente chi, dove, come e quando in una certa collettività stabilisca questa norma, anche se in molte società occidentali contemporanee la definizione e l'attestazione – ovvero la *certificazione* – della condizione di disabilità è demandata per lo più alla scienza e, in particolare, alla scienza medica.

L'antropologia ha molto ben illustrato come ogni comunità umana dia vita a una serie di norme, più o meno formali, per regolare i comportamenti sociali dei suoi membri (norme di genere, della parentela; norme per regolare il rapporto tra i generi e l'appartenenza ai gruppi sociali etc.). Allo stesso modo, essa ha mostrato come la disabilità sia presente in ogni società, e come ognuna di esse elabori un modello interpretativo a fondamento delle concettualizzazioni relative alla disabilità o al deficit. Nella società italiana, ad esempio, e più in generale in quella “occidentale”, prevale tuttora

un modello interpretativo di tipo medico, a partire dal quale si tende a concepire la disabilità come elemento individuale, basato cioè sul legame causale tra la menomazione e l'essere disabile (Medeghini *et al.* 2013). Il modello biomedico e la prospettiva individualista che vi è sottesa hanno talmente prevalso in ogni parte del globo da rendere quasi impossibile far emergere o riconoscere come valido un approccio epistemologico diverso da questo.

D'altro canto, come abbiamo visto, la tendenza a istituire “confini” tra esseri umani sembra essere una tendenza universale, comune a tutte le società umane. Come ho mostrato, la definizione di confini è funzionale a un certo modo di ordinare la realtà, di fronte alla complessità, alla molteplicità dei significati, prospettive e rappresentazioni che la caratterizzano. A tal proposito, Michael Herzfeld afferma che:

Mantenere l'ordine è un compito sia pratico che concettuale che, a livello concettuale, inizia con la domanda "chi deve definire l'ordine?", cioè "chi stabilisce i confini?". È una questione di classificazione (Herzfeld 2006:165).

Herzfeld cita quindi una serie di esempi nei quali la definizione di confini diventa strumentale alla legittimazione di ideologie razziste, o di politiche di esclusione nei confronti di alcune particolari categorie di soggetti: migranti, donne, omosessuali, malati mentali, disabili etc. Sulla base di tale definizione, le popolazioni "senza fissa dimora", come i rom, ad esempio, sono viste come "qualcosa fuori posto" (Mary Douglas 1966): una minaccia per la burocrazia e i dispositivi di controllo della popolazione. I confini sociali, quindi, implicano l'appartenenza a una certa comunità, a una data collettività, e questo, dal punto di vista emotivo e del senso di appartenenza, oltre a rispondere a un'esigenza di ordine della mente umana, è un aspetto molto rassicurante per i membri che fanno parte di una certa collettività. L'antropologia, tuttavia, ha anche dimostrato come tali confini, intesi come confini "culturali" siano (sempre) più difficili da concettualizzare in termini precisi. Ciò è più evidente nel caso, ad esempio, dei confini nazionali – nei luoghi cosiddetti di "frontiera" – nei quali predomina la "porosità" (Herzfeld 2006), cioè l'attraversamento continuo e spesso illegale di tali confini da parte di persone formalmente non autorizzate, nonostante la cospicua presenza di barriere fisiche e burocratiche deputate al controllo e alla repressione di questi spostamenti. La stessa porosità, però, si ritrova non solo quando si ha a che fare con la spazialità riferita ai confini iscritti nelle cartografie degli stati-nazione, ma anche quando si guarda alle distinzioni etniche fra popolazioni. A tal proposito, Frederik Barth, in *Ethnic Groups and Boundaries* (1969), ha mostrato come i confini etnici siano molto più flessibili e mutevoli di quanto non si pensi, o di quanto alcuni gruppi sociali tendano a pensare dei loro stessi raggruppamenti. Di conseguenza, i confini etnici dicono poco o niente sulla distribuzione di "roba culturale" (*cultural stuff*) (Herzfeld 2006) – ovvero l'insieme di significati e di forme – che attraverso questi confini può essere condivisa da diversi gruppi sociali. Inoltre, le distinzioni etniche non tengono conto di quanta variabilità culturale vi possa essere all'interno dei confini di uno stesso gruppo. Quindi, anche i confini spaziali, etnici, identitari più protetti o quelli che apparentemente appaiono più solidamente definiti possono essere attraversati.

Si tratta, a mio avviso, di far confluire tali riflessioni nell'ambito di analisi della disabilità, sperimentando una concezione più fluida e meno definitiva del deficit. Questa proposta non è innovativa, né pionieristica. Essa si inserisce pienamente nel filone di riflessioni inaugurato al-

meno quarant'anni fa²⁴ dai DS, i quali hanno dato vita nel tempo a diverse versioni interpretative della disabilità in relazione ai diversi temi e orizzonti di ricerca²⁵ (Pfeiffer 2002). Una di queste è la cosiddetta versione della *continuità*, la quale condivide con le altre versioni un assunto di base fondamentale: e cioè che esista un *continuum* tra disabilità e non disabilità (Medeghini *et al.* 2013:27), e che la continuità sia tale per cui chiunque possa essere definito “disabile”. Tuttavia, come riconoscono gli stessi DS, questa versione non è ancora stata pienamente approfondita, né sviluppata, anche se contiene l’innegabile vantaggio di motivare *ogni* persona a preoccuparsi della discriminazione collegata alla disabilità, e non solo le persone oggetto di discriminazione (Medeghini *et al.* 2013). Sul piano analitico, tale considerazione porta inevitabilmente a domandarsi se si possa effettivamente parlare di una “cultura” e di un’“identità disabile”. Alla base di una configurazione identitaria come questa, sembra esservi il contrasto che, secondo Herzfeld (2006), Lévi-Strauss avrebbe ipotizzato essere alla base di tutta l’attività umana: la creazione di confini tra natura e cultura. Nel caso della disabilità, infatti, è quanto mai evidente come una differenza inscritta nel corpo della persona diventi la base a partire dalla quale dar luogo a un’idea culturalmente costruita di persona. In questo caso si tratta di un giudizio di valore sulla persona che, mascherato da giudizio di fatto:

[...] viene emesso sulla scorta di un preesistente modello di essere umano costruito selezionando un certo numero di caratteristiche fra tutte le infinite possibili che i concreti corpi umani manifestano nel flusso del divenire e stabilendo che esse – e soltanto esse – possano concorrere alla corretta definizione della categoria di “essere umano”, benché naturalmente ammettendo alcuni scostamenti. (Monceri 2018:29-30)

Questa operazione di distinzione consiste infatti proprio nell’originaria distinzione fra corpi *pienamente-umani* e corpi *non-pienamente-umani*. Assumendo come “vera” tale distinzione, coloro che si conformano al modello saranno considerati pienamente-umani, mentre coloro che presentano scostamenti troppo pronunciati saranno giudicati non conformi e quindi non-pienamente-umani. Il corpo non conforme alla norma viene quindi inserito nel modello della non-piena-umanità perché si discosta dal modello cognitivo a disposizione. In questo modo, il corpo viene considerato come “oggettivamente” menomato o deficitario e tale condizione è ritenuta “vera” proprio in quanto fondata su fatti biologici. In realtà, ciò che si ritiene oggettivo è solo il risultato di un giudizio di valore che stabilisce che un certo fatto biologico ha un determinato

24 Un quarantennio di lavoro di ricerca accurata, articolata su diversi piani e lungo uno spettro sempre più diversificato di prospettive (Medeghini *et al.* 2013).

25 Per un maggiore approfondimento sulle diverse versioni interpretative della disabilità, si rimanda alla rilettura delle analisi di David Pfeiffer (2002) contenuta nell’introduzione di uno dei manuali di riferimento italiano sui Disability Studies, a cura di Medeghini *et al.* (2013).

valore e non un altro (Monceri 2018). Tra l'altro, chi effettua tale valutazione in genere sono coloro che fanno parte a pieno titolo della categoria dei pienamente-umani e che esercitano il potere della nominazione, sulla base del quale si costruisce la categoria di "disabile" e attraverso il quale il potere di distinguere/discriminare si attualizza.

Per far ciò, è tuttavia necessario un ulteriore passaggio: si tratta di costruire un'impalcatura giustificativa complessiva, il cui scopo sia convincere le persone della bontà delle operazioni di discriminazione effettuate e della loro coerenza rispetto alla visione del mondo condivisa dagli appartenenti alla categoria dei pienamente-umani. Tale impalcatura deve quindi pretendere di valere "oggettivamente", ed è per questo motivo che la sua costruzione è prima di tutto demandata alle scienze, ed in particolare alle scienze mediche. A questo proposito, i DS sono estremamente critici nei confronti dell'International Classification and Functioning, Health and Disability (più noto come ICF), ovvero una classificazione internazionale sul funzionamento, la disabilità e la salute rilasciato nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Secondo i critici, lo standard ICF avrebbe avuto il merito di aver superato alcuni presupposti della precedente versione del 1980, intitolata International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) dalla World Health Organization. Tuttavia, esso rimane tuttora ancorato a una classificazione delle abilità di un essere pienamente umano "in salute" che viene presentata come oggettiva, univoca e tendenzialmente imm modificabile.

Una struttura giustificativa come quella, tuttavia, non è solo di tipo medico, ma viene incorporata anche nelle strutture sociali e culturali di una determinata collettività, la quale si sente così legittimata a giustificare l'esclusione di alcuni soggetti sulla base della loro "oggettiva" (in realtà solo presunta) incapacità di essere, di pensare e di fare come gli altri. I soggetti disabilitati sono quindi ritenuti inabili e dipendenti, ovverosia incapaci di pensare e di agire per stessi. In quanto tali, essi devono essere posti sotto la tutela di altri, in genere di persone che appartengono alla categoria di pienamente-umani: si tratta di tutte le varie categorie di professionisti appartenenti all'ambito medico, scolastico, assistenziale, ma anche di genitori, parenti, fratelli e sorelle etc. Costoro sono chiamati a decidere e a parlare "per conto e in nome" di coloro che sono ritenuti incapaci di farlo, diventando i loro rappresentanti in tutti gli ambiti della vita soggettiva e relazionale. Saranno quindi essi a decidere, con o senza l'accordo degli interessati, gli interventi richiesti per modificare una certa situazione, e questi interventi potranno essere sia di natura medico-riabilitativa, sia di natura culturale, sociale e politica (Monceri 2018). Di conseguenza, gli individui disabilitati perdono o, meglio, sono privati della capacità di parlare per se stessi in un linguaggio che sia proprio, di negoziare intersoggettivamente le proprie posizio-

ni e decisioni, di partecipare liberamente alla vita sociale, così come di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso rispetto agli interventi progettati per la loro presa in carico socio-assistenziale. In buona sostanza, essi subiscono un vero e proprio processo di *invisibilizzazione* (Monceri 2018) che consiste nella loro rimozione sia dagli spazi sociali della comunità, sia dall'orizzonte di possibilità della categoria dei pienamente-umani. Questo isolamento spazio-temporale è condizione essenziale per il successo del processo di distinzione/discriminazione, anche perché esso ha l'importante scopo di stabilire confini che non devono essere oltrepassati neanche dai pienamente-umani, neppure quando questi ultimi si trovino ad interagire quotidianamente con gli individui non-conformi nella vita quotidiana²⁶. D'altro canto, la loro invisibilizzazione non può mai essere totale e definitiva poiché la loro esistenza deve funzionare da contraltare per la costituzione della categoria del "noi". Questo significa che l'impalcatura di significati sulla base dei quali si giustifica l'esclusione deve essere condivisa da tutti coloro che rientrano nel novero dei pienamente-umani: non solo dai professionisti, ma anche appunto dai familiari e dai cosiddetti "altri significativi" che si trovano a stretto contatto con i non-pienamente-umani.

26 A tal riguardo, Monceri si riferisce all'ancora poco indagato rapporto tra "disabilità" e sessualità, anche a causa del timore che suscita nel gruppo dei "normali" la possibilità di interazioni sessuali fra corpi conformi e corpi non-conformi (Monceri 2012a, 2012b, 2014).

CONCLUSIONI

Vorrei ora riallacciarmi alla domanda da cui ha preso le mosse la mia ricerca – *la disabilità esiste?* – e che è tornata a più riprese nel corso della trattazione. Nel fare questo, riprenderò i punti salienti emersi dall'indagine etnografica e, collegandoli alla proposta di Flavia Monceri, già ampiamente discussa nel quarto capitolo (par. 6), fornirò alcune risposte a questo interrogativo.

Chiedersi se la disabilità esista, o se sia una condizione *oggettiva*, significa riflettere criticamente sui confini che vengono istituiti tra disabilità e non disabilità all'interno di una data collettività. Nel corso della ricerca, ho constatato che questi confini, derivanti dal processo di discriminazione/distinzione, sono presenti anche nei contesti birmani indagati. La domanda che mi sono posta è da dove nasca e, soprattutto, da che cosa sia influenzata questa tendenza insita in ogni società umana a creare dicotomie linguistiche per descrivere la realtà sociale. Se è vero, come afferma Monceri, che l'operazione di distinzione risponde a un imperativo logico della mente umana di comprendere e di semplificare la realtà sociale, essa si può ritenere una capacità innata e universale dell'uomo, di cui egli non può fare a meno, a qualsiasi latitudine geografica egli si trovi. Questa capacità di discriminare costituirebbe infatti la "bussola" che gli consente di affrontare e ridurre la complessità del reale. Ora, ammesso che questa tendenza degli individui a creare dicotomie sia effettivamente insopprimibile, ciò che è possibile fare è cercare di prendere coscienza di come questo processo di categorizzazione avvenga osservandone le conseguenze in termini di differenziazione sociale.

Oggetto del mio studio sono state le rappresentazioni sociali della disabilità, indagate a partire dal punto di vista dei genitori con figli disabili. Le riflessioni che seguiranno sono quindi basate su quanto emerso dalle testimonianze dei genitori che ho intervistato nel corso della mia ricerca a Yangon.

Nel primo capitolo ho delineato il panorama del Myanmar contemporaneo e delle trasformazioni sociali, politiche ed economiche che la città di Yangon stava attraversando in quel periodo di transizione democratica; trasformazioni che ho tenuto costantemente sullo sfondo

dell'analisi poiché esse costituiscono una chiave di lettura imprescindibile dei cambiamenti che sono avvenuti nel modo di rappresentare e, di conseguenza, di fare esperienza della disabilità.

Il secondo capitolo, invece, è dedicato proprio al contenuto delle interviste ai genitori e, in particolare, alla descrizione di come il processo di distinzione/discriminazione si rifletta sulla costruzione delle rappresentazioni di questi genitori, e cioè sul modo di concepire, spiegare e interpretare la condizione di disabilità. In base alle testimonianze raccolte, ho notato che i genitori identificavano delle differenze tra disabili e non-disabili facendo sempre implicitamente riferimento a un concetto di norma e di normatività corporea considerate standard dal punto di vista sociale. Nel fare riferimento al concetto di conformità, occorre tener conto del fatto che le persone disabili birmane, e le loro famiglie, in quanto ritenute non conformi dalla “cultura birmana” dominante, sperimentavano un senso di estraneità rispetto a quella stessa cultura. Questo loro essere “ai margini” della propria cultura, d'altro canto, ha permesso loro di osservare meglio i processi di categorizzazione e di distinzione sociale che operavano nella società birmana. E, per lo stesso motivo, la loro prospettiva ha costituito per me un punto di vista privilegiato per l'analisi.

Come ha affermato Monceri, il giudizio emesso sui corpi disabili implica un processo di disabilitazione che consiste in una costante e progressiva sottrazione (o aggiunta) di abilità che si ritengono tipiche e irrinunciabili per un corpo standard e conforme. Nel corso della trattazione, ho evidenziato come nei principali contesti sociali indagati – l'ambiente scolastico, familiare, e sociale nel senso più ampio – la norma sociale implicita abbia richiesto ai soggetti il possesso di un corpo giudicato standard e “integro” sia dal punto di vista fisico che morale, pena l'esclusione dalla categoria di umanità. Da queste considerazioni, ho dedotto che l'idea di “integrità” della persona assuma una particolare importanza nel contesto birmano e che una persona sia giudicata integra se e solo se soddisfa certi attributi *fisici* – corporei appunto – e se adotta una condotta *morale* improntata ai principi del buddhismo.

Riguardo all'integrità *fisica*, occorre che dire che l'idea di un corpo “integro”, nel senso di sano, è influenzata dal concetto di “salute” della biomedicina. Tenuto conto di ciò, ho osservato il modo in cui i genitori hanno vissuto l'incontro con il modello interpretativo biomedico della disabilità e in particolare con la diagnosi biomedica di disabilità del loro figlio. Nel secondo capitolo ho quindi mostrato come, benché i genitori abbiano compreso e incorporato la diagnosi clinica, questa abbia avuto comunque un impatto destrutturante sulle loro vite e, in particolare, sul processo di accettazione della disabilità. Per molti genitori, infatti, la disabilità rimasta una condizione sconosciuta, almeno fino al momento della scoperta di avere un figlio

disabile, appresa al momento della nascita o in una fase successiva. L'incontro dei genitori con la disabilità, alla luce della spiegazione medico-scientifica, si configura quindi come un incontro/scontro con l'“alteritàabile” e con una sfera di significati totalmente nuovi. Tale incontro innesca un processo di elaborazione dell'esperienza di disabilità da parte dei genitori che si configura come doloroso e complesso, e questo per via di due principali problemi: da un lato perché la diagnosi clinica non offre un orizzonte di senso condiviso all'interno del quale i genitori possano rielaborare la loro esperienza e i loro sentimenti. Costoro sono quindi abbandonati a loro stessi non solo per quanto riguarda il processo di rielaborazione, ma anche per la presa in carico del figlio disabile. In secondo luogo, come ha evidenziato buona parte dei Disability Studies (solo DS, d'ora in poi) (Medeghini *et al.* 2013), il punto di vista clinico, appiattendolo la disabilità sull'identificazione di un corpo fallato, trascura del tutto le dimensioni soggettive del fenomeno, e cioè il punto di vista del soggetto disabilitato e il suo vissuto emotivo. Il corpo disabilitato viene oggettivato e dunque privato della sua capacità di creare nuovi significati e interpretazioni della disabilità. D'altro canto, i genitori finiscono per interiorizzare il discorso biomedico e, così facendo, a perpetuare l'idea che i propri figli siano dipendenti e incapaci di prendersi cura di loro stessi.

Un'altra considerazione importante va fatta invece a proposito dell'idea di integrità *morale* della persona. Nel secondo capitolo, infatti, ho messo in luce come tale integrità sia giudicata dai genitori anche sulla base dell'integrità fisica. Qui occorre però fare una precisazione. Infatti, sebbene io consideri come separate la sfera corporea e quella morale, questo è possibile solo sul piano analitico. Nella realtà, gli intervistati tendono ad assegnare alla corporeità dei precisi attributi morali e a considerare come indistinte le due sfere. Di conseguenza, i genitori tendono a dare un giudizio negativo al problema che affligge il proprio figlio proprio a causa del deficit corporeo da cui quest'ultimo è affetto. Come ho accennato nel terzo, e poi approfondito meglio nel quarto capitolo del presente lavoro, il giudizio negativo è rinforzato da una concezione karmica buddhista diffusa nella società buddhista birmana, secondo la quale nel corpo della persona disabile è inscritta la prova tangibile della sua “colpa”; una colpa da ricondurre alle cattive azioni commesse dalla persona disabile (o dai membri della sua famiglia) in una vita passata. È quindi sulla scorta di questa interpretazione religiosa, emersa nel corso delle interviste con i genitori, che ho indagato la relazione fra l'invisibilità delle persone nello spazio pubblico, lo stigma sociale e il corpo menomato. Ho mostrato come alla luce delle credenze buddhiste, la disabilità sia concepita in un'accezione prevalentemente negativa. Per questo motivo, essa rappresenta un motivo di vergogna per coloro che ne fanno direttamente o indiretta-

mente esperienza. Ciò spiega anche perché le persone disabili e i membri della loro famiglia cerchino di sottrarsi allo sguardo spesso giudicante della comunità sociale, diventando invisibili e limitando i propri spostamenti nel contesto urbano della metropoli a quelli strettamente essenziali. D'altro canto, è la stessa comunità sociale di riferimento di queste persone a determinare il loro progressivo allontanamento dalla vita collettiva, proprio attraverso il processo di stigmatizzazione sociale.

Nel terzo capitolo ho messo in luce un processo contrario a quello dell'esclusione sociale. Ho infatti analizzato come la scuola speciale, accogliendo le famiglie con bambini disabili, permetta la ricomposizione delle esperienze di vita di queste famiglie attraverso il processo di risignificazione in chiave positiva della condizione di disabilità. Considero quindi la scuola come uno spazio di riaggregazione e di condivisione per quelle famiglie che la scienza medica da un lato, una volta emessa la diagnosi, e la società dall'altro, attraverso lo stigma sociale, estromettono dal novero dei pienamente-umani. La mia conclusione è che l'ambito della scuola, in generale, e in particolare il contesto della scuola speciale a Yangon costituiscano una grande risorsa e un'opportunità per ricomporre la frattura sociale e culturale che separa i disabili da i non disabili. Attraverso il sistema educativo di entrambi gli istituti vengono infatti trasmessi i valori dell'uguaglianza e dell'inclusione. Ed è proprio l'obiettivo di una scuola inclusiva, che accolga al proprio interno alunni disabili e non disabili, quello a cui ambiscono entrambe le scuole considerate.

L'esperienza etnografica in questi contesti mi ha quindi permesso di svelare come il sistema educativo sia un potente fattore di strutturazione e di ri-strutturazione delle rappresentazioni sociali che circondano la disabilità. La frequentazione quotidiana di questo ambiente permette infatti ai genitori di concettualizzare in modo meno tragico e più positivo la condizione di disabilità dei propri figli, anche attraverso la condivisione delle esperienze di vita con altri genitori in situazioni analoghe. In questo stesso capitolo, ho inoltre evidenziato l'emergere di una concezione della disabilità alternativa a quella veicolata dalla cultura sociale dominante, basata su una sostanziale continuità tra la condizione di disabilità e di non disabilità, di cui si fanno portatrici le insegnanti della Mary Chapman for the Deaf Children. Alla luce di questa concezione, esse considerano i confini tra disabili e non disabili come mobili e la disabilità non come una condizione immutabile dell'essere, ma come qualcosa che si modifica a seconda della prospettiva da cui la si osservi. Questa visione della disabilità presenta molte somiglianze con quella proposta dai DS: la cosiddetta *versione della continuità*. Secondo questa versione interpretativa, esiste un *continuum* tra disabilità e non disabilità (Medeghini *et al.* 2013:27) tale per cui

chiunque possa essere definito “disabile”. Benché questa versione non sia stata ancora pienamente approfondita e sviluppata, essa contiene l’innegabile vantaggio di motivare *ogni* persona a preoccuparsi della discriminazione collegata alla disabilità, e non solo le persone oggetto di discriminazione (Medeghini *et al.* 2013). Nel sottolineare la validità di questo approccio, le riflessioni maturate nel corso della ricerca aspirano a porsi in continuità con quella inaugurata dalla versione della continuità appena descritta.

Il quarto capitolo del presente lavoro è infine dedicato all’approfondimento della sfera delle credenze religiose e all’analisi del modo con cui tali credenze offrono una reinterpretazione morale della disabilità in chiave positiva. In questo caso, sempre a partire dalle interviste con i genitori ho constatato come le rappresentazioni sociali della disabilità siano collegate con alcune credenze negli spiriti – i *taik*. I genitori, infatti, si rifanno a tali credenze per spiegare la condizione di disabilità dei propri figli, riconducendola alla possessione da parte di uno di questi spiriti. Tali credenze fanno pienamente parte della cornice teologica buddhista, anche se molte persone intervistate tendono a istituire una distinzione sul piano dottrinario tra queste e la versione “pura” dell’ortodossia buddhista. Nonostante queste stesse persone affermino di non credere in tali entità spirituali, e considerino tali credenze alla stregua di mere superstizioni o di credenze antiquate, esse fanno ricorso ad alcune pratiche rituali per propiziarle. La partecipazione in prima persona ai rituali rivolti a queste entità mi ha permesso di comprendere quale sia il reale significato che i genitori attribuiscono a tali pratiche. La mia opinione è che, attraverso l’esecuzione di questi rituali, i genitori riescano ad accettare più facilmente la condizione di disabilità del proprio figlio, poiché costui, in quanto connesso con lo spirito è anche portatore di fortuna e di benessere per le persone che gli sono vicine. Attraverso il richiamo alla credenza i genitori giungono quindi a una sorta di “riabilitazione” della disabilità del proprio figlio attraverso l’attribuzione a quest’ultimo di caratteristiche speciali.

In ultima analisi, ripercorrerò capitolo per capitolo i contenuti fondamentali del mio lavoro di ricerca analizzandoli in relazione agli ambiti fondamentali della vita sociale delle persone che ho indagato, e cioè il contesto della metropoli di Yangon (primo capitolo), la sfera familiare (secondo capitolo), l’alveo protetto della scuola (terzo capitolo), e infine la sfera del sacro e del religioso (quarto e ultimo capitolo).

L'invisibilizzazione sociale della disabilità a Yangon

Partendo dalla constatazione dell'assenza fisica di disabili dagli spazi della metropoli, nel primo capitolo ho inizialmente rivolto la mia attenzione al processo di disabilitazione che conduce all'invisibilità sociale dei disabili. Indagare i motivi alla base di tale "nascondimento", mi ha dato l'opportunità di conoscere più approfonditamente la città di Yangon e di osservare più da vicino le trasformazioni sociali ed economiche che in essa stavano avvenendo. All'indomani del processo di transizione democratica (iniziato nel 2015) e nell'anno a cavallo tra il 2017 e il 2018, le persone sembravano come "intrappolate" tra la persistente necessità di elaborare collettivamente un passato doloroso, lasciandoselo alle spalle, e il desiderio di farsi trasportare dall'avanzata "modernizzatrice" del futuro. A questa ambivalenza, da cui era attraversata la città di Yangon e situabile nella tensione tra una spinta centrifuga verso la "modernità", da un lato, e un attaccamento centripeto al proprio passato post coloniale, dall'altro, ho dedicato il primo capitolo del presente lavoro. Questo tipo di analisi sociologica mi ha quindi permesso di comprendere come le idee e le rappresentazioni sociali della disabilità siano cambiate nel tempo e in corrispondenza dei mutamenti che la società birmana stava attraversando. L'impressione che ne ho ricavato intervistando gli interlocutori della mia ricerca è che vi siano ancora molti stereotipi e pregiudizi che circondano la disabilità, e che sulla base di essi le famiglie con figli disabili vadano incontro a fenomeni di esclusione o di autoisolamento sociale. D'altro canto, nella società birmana, immersa com'è in concezioni afferenti a una visione buddhista e pervasa da una ritualità spesso minima, ma a volte anche su larga scala, i soggetti non sono per nulla esclusi dalle liturgie del calendario buddhista. Anzi, essi vi sono sempre ammessi e invitati a prendere attivamente parte, al pari delle altre persone.

La disabilità in ambito familiare: tra destrutturazione e ristrutturazione

Nel secondo capitolo ho mostrato come il processo di distinzione/discriminazione sulla base di categorizzazioni linguistiche e di una precisa nominazione sia presente anche nei contesti indagati: le cosiddette persone "normali" (*lu*) vengono distinte sul piano linguistico da quelle considerate "deficitarie" dal punto di vista cognitivo e/o corporeo (*ma suan nain deh*). Inoltre, anche a Yangon l'attestazione della condizione di disabilità è affidata alla scienza medica. Nel secondo capitolo ho infatti evidenziato come, nonostante la scarsità di risorse e strutture sanitarie dedicate al trattamento della disabilità, anche in questo contesto l'autorità ultima per stabilire se una persona debba essere considerata "disabile" sia affidata alla scienza medica. In questa

prima parte del capitolo ho quindi affrontato anche la questione di come, sulla scorta di questa, la disabilità venga ricondotta o, meglio, ridotta unicamente a un deficit di tipo organico.

Durante le interviste con i genitori dei bambini disabili, ho notato però anche un altro aspetto legato all'interpretazione della disabilità. Infatti, oltre che alla scienza medica, i genitori hanno ricondotto l'interpretazione a un'altra impalcatura giustificativa, tanto importante e pervasiva nella società birmana quanto il discorso medico: la cornice teologica buddhista. Nel corso del secondo capitolo, ho mostrato come tale impalcatura, che influenza la visione del mondo sociale dei genitori e, di conseguenza, anche le loro idee di "persona", intervenga anche nella definizione della disabilità. Sotto questo profilo, la cosmologia buddhista theravāda birmana può rientrare appieno fra le "cosmologie" definite da Stanley Tambiah, ovvero a quei "progetti performativi" o "progettazioni per vivere" che aiutano le persone a descrivere e a comprendere il mondo nel quale esse vivono, e a offrire loro una guida per l'azione (Tambiah 1985). L'idea di persona o, meglio, di "integrità morale" della persona è apparsa come strettamente legata al concetto buddhista di karma (*kan*). Pertanto, le qualità "buone" (*kutho*) o "cattive" (*a-kutho*) di un individuo vengono considerate anche come la risultante del karma che egli ha accumulato nel corso del ciclo di vita-morte-rinascita, attraverso cioè il compimento di azioni analogamente connotate dal punto di vista morale. Ne consegue che la persona disabile viene considerata come moralmente "responsabile" della propria condizione, e che tale responsabilità è talvolta estesa anche ai suoi famigliari: in primo luogo alla madre e poi, anche se più raramente, al padre ed eventualmente alla cerchia allargata dei parenti. Allo stesso modo, il corpo menomato viene visto come la prova tangibile della colpa e quindi della responsabilità morale della persona per aver commesso cattive azioni in una vita precedente. In quest'ottica, la disabilità viene concepita come una "punizione" da scontare nella vita presente.

Nel secondo capitolo, ho mostrato come a causa dello stigma sociale associato alla disabilità si generino sentimenti di vergogna e di colpa. Proprio a causa di questi sentimenti, i genitori sarebbero più portati a preferire una vita appartata per il figlio, isolandolo dalla vita sociale fin tanto che possano provvedere essi stessi al soddisfacimento dei suoi bisogni. Inoltre, sempre nel secondo capitolo, ho mostrato il difficile processo di elaborazione e di accettazione della condizione di disabilità del proprio figlio attraversarsi almeno tre differenti fasi.

In una prima fase (*i*), l'elaborazione della diagnosi medica di disabilità si configura come un processo critico e doloroso per i genitori. Al venire meno del mito del "bambino perfetto", nel senso di sano, i genitori raccontano infatti di aver avuto in prima battuta reazioni di rifiuto.

Essi affermano di essere riusciti ad accettare la condizione del proprio figlio solo dopo qualche tempo, e solo dopo aver superato la crisi genitoriale che avviene nella fase successiva.

In questa seconda fase, caratterizzata da una destrutturazione del processo di apparentamento *(ii)*, i genitori sviluppano un sentimento di sfiducia e un senso di inadeguatezza tali da minare la fiducia nelle proprie capacità genitoriali. Da questo punto di vista, i genitori, e in particolare le madri, si sentono spesso inadeguati e incapaci a svolgere il proprio ruolo di accudimento. Questo senso di inadeguatezza, che nel caso delle madri le porta a non sentirsi sufficientemente “materne”, è aggravato dagli episodi di discriminazione che i genitori, e la famiglia più allargata, subiscono da parte della loro comunità sociale di riferimento.

Ciò che si verifica in una terza fase *(iii)* è infatti una rottura dei legami parentali in seno alla famiglia, che può essere letta anche come la conseguenza di una disgregazione dei rapporti sociali esterni alla cerchia dei parenti ristretti. In questo caso, non solo il marito, ma i membri della famiglia allargata di lei (o del marito) individuano la madre come unica responsabile di aver messo al mondo un individuo disabile. A tal proposito, molte madri intervistate lamentano infatti di essere state lasciate dai mariti, o di non essere sufficientemente supportate da questi ultimi o da altri parenti nell’attività di cura dei figli. Anche a causa del loro isolamento sociale, con una socialità ridotta all’esclusivo rapporto diadico madre-bambino, le madri percepiscono l’accudimento dei figli come un compito estremamente gravoso e difficile.

Stando alle testimonianze dei genitori, l’incontro delle famiglie con la disabilità si configura quindi come complesso e destrutturante sia dal punto di vista dei rapporti sociali, sia dal punto di vista dei rapporti familiari. Tuttavia, gli esiti di questo incontro, benché si configurino come dolorosi e complessi, non si svolgono inesorabilmente e in unica direzione. Le esperienze di disagio e di dolore trovano anche una risoluzione, anche se spesso ciò si verifica in una fase successiva e cioè quando le famiglie fanno il loro ingresso nell’ambiente scolastico.

La scuola tra risocializzazione e segregazione

Il terzo capitolo è interamente dedicato all’analisi delle dinamiche di inclusione delle famiglie all’interno dei due contesti scolastici considerati: l’Eden Centre for the Disabled Children e la Mary Chapman School for the Deaf Children. Si tratta di due istituti “privati”, ovvero finanziati attraverso donazioni di privati (anche se un’esigua parte dei finanziamenti proviene da sovvenzioni governative). Entrambi gli istituti si professano di religione cristiana e offrono un servizio di istruzione a bambini esclusivamente disabili.

La prima parte del terzo capitolo descrive il vissuto emotivo ed esperienziale dei genitori in corrispondenza del momento dell'iscrizione dei figli alla scuola cosiddetta "speciale". L'inserimento scolastico è infatti vissuto come un momento estremamente delicato dai genitori, i quali si sono convinti ad affrontarlo solo dopo un faticoso percorso di accettazione della disabilità, e solo dopo essersi resi conto di non poter più provvedere da soli all'istruzione dei propri figli. Ciò spiegherebbe anche perché molti bambini inizino la scuola in età scolare piuttosto avanzata. Il momento dell'inserimento scolastico è critico per i genitori anche perché significa per loro dover ammettere e dichiarare pubblicamente la condizione di disabilità del proprio figlio, e quindi fare i conti con lo stigma sociale che ne consegue. D'altro canto, una volta avviato il percorso scolastico, la scuola "speciale" diventa una risorsa fondamentale per le famiglie dal momento che si affianca o si sostituisce ad esse nel compito di crescita e di accudimento dei figli. Essa svolge anche un ruolo importante nella produzione culturale della differenza e della disabilità contribuendo cioè ad influenzare le rappresentazioni culturali e sociali dei genitori. La scuola riveste infatti di significati positivi la disabilità spogliandola degli attributi di tragicità e irreversibilità con cui i genitori sono soliti invece dipingerla. In particolare la Mary Chapman, attraverso la testimonianza delle insegnanti, si fa promotrice di una concezione "fluida" dell'identità disabile, applicabile a chiunque si discosti anche se di poco dal modello di umanità socialmente ideale; una concezione secondo la quale, ad esempio, tra una persona miope, e quindi bisognosa di occhiali per vedere da lontano, e una persona sordomuta non vi sia una sostanziale differenza. Così concepita, la disabilità non solo include all'interno della propria sfera semantica qualsiasi tipologia di persona, ma si configura anche come una condizione mutevole, da riconsiderare cioè di volta in volta in base alla prospettiva da cui la si osservi. Si tratta, in sostanza, di una concezione simile a quella proposta dalla versione interpretativa della continuità elaborata dai DS, di cui ho accennato brevemente nella prima parte della presente riflessione: una concezione innovativa, basata sull'idea di una sostanziale *continuità* tra persone conformi e non-conformi.

Nel terzo capitolo mostro quindi come la scuola sia uno dei luoghi fondamentali per cercare di ricomporre quella frattura sociale tra persone ritenute conformi e non-conformi e per ristabilire una continuità ontologica tra queste due costruzioni culturali della persona, almeno sul piano delle rappresentazioni. La mia opinione però è che gli istituti non permettono che la ricomposizione sociale di tale frattura avvenga *realmente* al di fuori delle mura scolastiche. Infatti, sebbene entrambi gli istituti offrano una prospettiva differente sulla disabilità, e sebbene entrambi lavorino in una prospettiva inclusiva (mirante cioè a ristabilire un'equivalenza onto-

logica tra studenti disabili e non), di fatto essi si rivelano essere anche, a mio avviso, come dei luoghi segreganti per le famiglie. A questa conclusione sono giunta sulla scorta delle osservazioni dei comportamenti di genitori e studenti disabili, i quali non mostrano nessun interesse ad abbandonare l'ambiente scolastico per farsi farsi portavoci delle istanze delle persone disabili al di fuori di quel contesto. Inoltre, sia i genitori sia gli studenti sviluppano un senso di comunità e di appartenenza all'interno della scuola talmente forte e totalizzante da rimanere come invischiati e confinati all'interno di essa. Di conseguenza, essi perdono la possibilità, e con essa anche la speranza, di riuscire effettivamente a reintegrarsi in un ambito sociale diverso da quello della scuola.

Il periodo in cui ho svolto ricerca a Yangon (2017-2018) mi è apparso caratterizzato da un grande rivolgimento sociale e fermento. In seguito alla transizione democratica e all'apertura internazionale del paese, nuove conoscenze sulla disabilità e nuovi attori sociali stranieri hanno saturato da qualche anno il campo dell'assistenza ai disabili. Più recentemente, però, numerose Organizzazioni Non Governative internazionali hanno avviato e finanziato progetti in collaborazione con le organizzazioni locali sia per lo svolgimento di attività socio-assistenziali, sia nel campo dell'istruzione ai disabili. Rimane ancora molto da fare in ambito sanitario, anche se i reparti di fisioterapia e riabilitazione degli ospedali governativi di Yangon sembrano tutto sommato in grado di soddisfare i bisogni sanitari della cittadinanza disabile.

Tenuto conto di questi processi, la seconda parte del terzo capitolo è dedicata alle testimonianze dei rappresentanti di alcune ONG, i quali hanno espresso un'opinione complessivamente negativa sul modo in cui le ONG locali, e in particolare alcune DPO (acronimo di *Disable People Organization*, ovvero organizzazioni della società civile impegnate nel sociale) si stavano occupando di alcuni aspetti dell'assistenza ai disabili. In particolare, la loro critica si è appuntata sulle modalità e sugli ambiti di inserimento di persone disabili nel mercato del lavoro. D'altro canto, ho mostrato come le ONG internazionali siano portatrici di concezioni e idee dell'assistenza ai disabili anche molto diverse da quelle autoctone. In particolare, alcune di esse ignorano del tutto o rifiutano deliberatamente di considerare il ruolo che le credenze religiose buddhiste hanno nel plasmare le conoscenze di senso comune. Un altro elemento trascurato dalle considerazioni dei cooperanti internazionali è la concezione del "dono" diffusa presso la popolazione.

Per "dono" ho inteso un insieme di buone azione attraverso le quali, secondo la tradizione buddhista theravāda, gli individui acquisterebbero merito accumulando un karma positivo. Tale concezione si è progressivamente distaccata dalla tradizione monastica del *sangha* per costitui-

re la base fondamentale di una cosiddetta “economia laicizzata del merito” (Gombrich e Obeyesekere 1988, Houtman 1990, Holt 1991, Cook 2010, Collins e McDaniel 2010; Braun 2013, Mu-Lung Hsu 2019). In seguito a questo cambiamento, le donazioni religiose non rappresentano più l’unico strumento attraverso il quale gli individui possono acquisire merito, anche se l’atto di donare è rimasto un principio guida fondamentale alla base dell’agire sociale solidale di tipo socio-assistenziale. Nel terzo capitolo ho mostrato come in base a tale principio, le persone possano decidere ad esempio di effettuare periodicamente donazioni (sotto forma di denaro, pasti gratuiti, beni di prima necessità etc.) destinate alle persone indigenti o in condizioni di bisogno. Oppure come si siano costituite associazioni di mutuo aiuto organizzate su base di quartiere o villaggio di residenza.

L’insieme di queste azioni, fondate spesso sul “dono” gratuito e senza obbligo di reciprocità, può forse non essere sufficiente a soddisfare le esigenze di tutta la popolazione disabile del contesto urbano. Esso tuttavia fa da sfondo a una rete importante di servizi sociali alla persona – il cosiddetto *lu-hmú-yè* – ovvero una rete di welfare sociale informale, di matrice laica, fondamentale per il funzionamento generale e la sopravvivenza del tessuto sociale birmano, soprattutto in mancanza di un welfare statale strutturato ed efficiente. Per esemplificare questa dinamica fondamentale del *lu-hmú-yè*, nel terzo capitolo ho descritto l’attività svolta da una organizzazione che si occupa di organizzare funerali gratuiti per le persone indigenti: la Free Funerale Service Society. Pur non avendo condotto un’etnografia all’interno di questo contesto, ho avuto modo di intervistare il fondatore di questa organizzazione, e di osservare come le dinamiche dell’aiuto di questa organizzazione – che offre appunto assistenza nell’ambito del fine vita – siano molto affini alle dinamiche di aiuto che operano nel campo dell’assistenza ai disabili – un ambito della vita, anche se della vita disabile.

Rappresentazioni sociali della disabilità e credenze religiose

Un ulteriore elemento importante emerso nel corso della ricerca, su cui vale la pena soffermare l’attenzione, riguarda la sfera delle credenze in alcune entità spirituali, alle quali ho dedicato il quarto e ultimo capitolo del presente lavoro. Tali entità sono numerose e popolano la cosmologia buddhista birmana. Tuttavia, i buddhisti birmani più intransigenti le considerano come afferenti a una sfera del religioso (*thathena*) completamente distinta sul piano dottrinario da quella “ortodossa” e “pura” del buddhismo tradizionale (*batha*, ovvero la religione *tout court*)¹. Il meri-

¹ Anche se molti studiosi di buddhismo sono concordi nel considerare il culto degli spiriti come facente parte a pieno titolo della cornice teologica buddhista (Gombrich 1971, Tambiah 1970, Obeyesekere 1966).

to del mio lavoro sta nell'aver dimostrato come i genitori, nonostante affermino di non credere a tali entità, si rifacciano anche ad esse per interpretare la disabilità dei propri figli.

Il quarto capitolo è stato dedicato agli spiriti in questione – i *taïk* – e alle differenze che intercorrono tra queste entità e quelle che compongono il pantheon nazionale dei Trentasette *nat*. Mentre i primi sono oggetto di un culto celebrato sia a livello nazionale che regionale dai tempi dell'antica monarchia di Bagan, i secondi hanno fatto il loro ingresso sulla scena rituale solo alla fine degli anni Settanta del Novecento. Secondo Bénédicte Brac de la Perrière, la studiosa che più di altri ha dedicato la propria attenzione ai rituali di celebrazione dei *nat*, l'apparizione dei *taïk* e la conseguente comparsa delle statue che li raffigurano sono il risultato delle trasformazioni sociali avvenute nella società birmana e in particolare, dei cambiamenti nella composizione sociale delle classi. Infatti, le classi medie urbane avrebbero avuto un ruolo fondamentale sia nel riesumare alcune credenze animiste, sia nel reinventare nuove forme di ritualità. Il loro obiettivo era di distinguere il proprio immaginario religioso da quelli degli altri strati sociali della società birmana. Secondo Brac de la Perrière, le credenze nei *taïk* avrebbero risposto meglio alle esigenze di affermazione sociale di queste nuove classi sociali (Brac de la Perrière 2009c). D'altro canto, i genitori da me intervistati, pur avendo a disposizione risorse economiche limitate, possono essere ritenuti come appartenenti alle classi medie urbane di Yangon, anche se molti di essi provengono originariamente da altre zone del Myanmar o da altre località più o meno distanti dalla città. In questo capitolo ho descritto il modo con cui molti genitori, e tra questi soprattutto quelli che hanno dato alla luce ragazzi sordomuti, tendono a interpretare la condizione della disabilità alla luce della credenza degli spiriti *taïk*. Essi sostengono che il proprio figlio possa essere posseduto da uno di questi spiriti e che non sia “autorizzato” (da parte dei suoi spiriti superiori) a parlare per non rivelare la posizione della dimensione piena di gioielli, tesori e oggetti sacri da cui proviene. Una delle “leggende” riguardanti i *taïk*, infatti, li descrive come spiriti-guardiani, ovvero spiriti preposti alla difesa e alla protezione di un luogo immateriale pieno di gioielli, tesori e oggetti preziosi. Uno dei miei interlocutori più esperti e informati riguardo a tali credenze, mi ha fornito la sua personale versione sull'origine questi spiriti: si tratterebbe di uomini in carne ed ossa, incaricati dal re di presidiare costantemente le reliquie sacre del Buddha custodite all'interno dei templi. Dopo essere stati tramutati in spiriti, essi avrebbero conservato la funzione di guardiani delle cose sacre che possedevano nella dimensione spirituale in cui vivevano. Senza una particolare ragione razionale, alcuni di questi spiriti cercherebbero di fare ritorno al piano dell'esistenza umana nella quale hanno dimorato in una vita passata. Per far ciò, essi devono perciò incarnarsi in un essere

umano, e l'unico modo che hanno a disposizione per farlo è possedendolo. Ed è questo il motivo per cui alcuni individui nati disabili sono sospettati di essere posseduti da uno spirito *taïk*. Ciò che ha generato un corpo menomato – e soprattutto un corpo privo della capacità di ascoltare e di parlare – viene quindi ricondotto dai genitori, da un punto di vista proprio eziologico, alla possessione da parte di uno spirito siffatto.

Nel corso della trattazione, ho descritto come la credenza in questi spiriti dia luogo a rituali che ho definito di *dis-possessione*, o di esorcismo, in quanto questi rituali si distinguono per numerosi aspetti dalle cerimonie di possessione compiute in occasione di celebrazione dei *nat*: innanzitutto perché non richiedono necessariamente, come per i *nat*, la presenza di un medium. In secondo luogo, perché si svolgono su scala molto più piccola, senza richiedere il coinvolgimento di un gran numero di testimoni (partecipanti) del rituale. In realtà, la mia tesi è che essi non abbiano un carattere realmente celebrativo perché la loro vera funzione è quella di aiutare i genitori nel processo di accettazione della disabilità del proprio figlio.

I rituali vengono svolti con la partecipazione della persona disabile e in luoghi specifici ritenuti la “dimora” dei *taïk*. Lo scopo di queste cerimonie è di spezzare il legame (*taïk cyù*) tra il mondo degli spiriti e il piano dell'esistenza umana per cercare di trattenere il più a lungo possibile lo spirito nella dimensione umana in cui si è incarnato. Il rituale servirebbe quindi ad allungare di qualche anno la vita della persona disabile, la quale altrimenti andrebbe incontro a una morte precoce.

Nell'analisi condotta nel quarto capitolo mi sono già avvalsa delle riflessioni di uno scienziato politico, Matthew Walton, e della sua proposta di comprendere le dinamiche politiche del Myanmar contemporaneo a partire dalle interpretazioni dei concetti buddhisti che stanno alla base del pensiero politico birmano (Walton 2017). Prima di lui, molti studiosi del rapporto tra buddhismo theravāda e ambito della politica hanno già identificato nella cosmologia theravāda una fonte di legittimazione del potere e un modello per la stessa organizzazione politica (Heine-Geldern 1942, Reynolds 1972, Tambiah 1976, Aung-Thwin 1985). Ma questa generazione di studiosi ha concepito tale cosmologia in un modo relativamente statico e imm modificabile, senza cioè considerare i mutamenti avvenuti nel corso del tempo all'interno degli stessi ordini monastici in epoca pre-coloniale o quelli derivati proprio all'impatto con il colonialismo. Secondo Walton, invece, mentre alcune credenze – come per esempio quella riguardo la struttura materiale dell'universo, o la necessaria posizione di superiorità del re, o ancora quella circa l'importanza di una gerarchia dei rapporti sociali cosmologicamente ordinata – avrebbero cessato di essere credute da gran parte della popolazione del Myanmar contemporaneo, la convin-

zione che il piano dell'esistenza umana sia un luogo governato da certe regole morali persiste (Walton 2017:7). Alla base di questa convinzione vi sarebbe la cosiddetta "dottrina della causa ed effetto" che, come ho mostrato nei precedenti paragrafi, ha al proprio centro il concetto di karma. Questa cornice morale rimane quindi un'importante lente attraverso la quale i buddhisti in Myanmar attribuiscono un senso all'azione politica. Walton usa il termine "universo morale" per riferirsi all'insieme dei tratti che compongono una cosmologia tradizionale; una cosmologia che, nonostante la caduta della monarchia e le modifiche subite nell'incontro con ideologie esterne e con le trasformazioni interne al paese, è sopravvissuta fino ai giorni nostri continuando a influenzare il pensiero politico buddhista contemporaneo. La mia tesi si riallaccia quindi a quella di Walton con la proposta però di estendere questo "universo morale", questa "visione del mondo" (Geertz 1965) fino al punto di ricomprendervi non solo il modo in cui essa influenza il pensiero politico birmano, ma anche le idee di malattia, di corpo e, di conseguenza, anche le idee di persona il cui corpo non rientri nel modello di conformità approvato socialmente. Non solo l'ambito della politica, ma anche i processi di soggettivazione e di oggettivazione della disabilità sono a mio avviso infatti influenzati da una visione che si rifà sempre e in ultima istanza a questo "universo morale".

Nuove proposte di ricerca

Ho svolto una ricerca in un paese dove insediarsi e spostarsi era difficile e vincolato all'elargizione di visti e permessi. In tali condizioni, inoltre, ho dovuto affrontare un contesto linguistico complesso, con il risultato che benché abbia studiato in maniera autonoma il birmano, e mi sia avvalsa di interpreti accuratamente selezionati, non ho raggiunto una competenza linguistica tale da consentirmi di esplorare autonomamente i vari registri linguistici. Sul piano linguistico, ad esempio, non sono riuscita a identificare l'ambito del "politicamente corretto" e a distinguere dall'"uso corrente". Inoltre, il clima di diffidenza che comprensibilmente vigeva ancora nei confronti degli stranieri non mi ha permesso di trascorrere più tempo con le famiglie con bambini disabili, affiancandole, ad esempio nello svolgimento delle loro attività quotidiane. In questo modo, tuttavia, ho approfittato del momento dell'intervista per toccare argomenti significativi anche non direttamente attinenti all'esperienza di disabilità. Il momento dell'intervista è quindi diventato uno spazio di scambio prezioso, ed esso può essere considerato come parte del processo di rielaborazione dell'esperienza di disabilità da parte dei genitori.

Molte domande rimangono ancora senza risposta, e in particolare quelle riguardo le rappresentazioni sociali della disabilità e il modo con cui esse abbiano iniziato effettivamente a cam-

biare nel tempo: questi cambiamenti nella percezione hanno effettivamente rimodellato le risposte collettive a questo tipo di problematica? Inoltre, non è ancora chiaro come questi cambiamenti siano stati recepiti all'interno delle politiche e degli idiomi locali. Occorre chiedersi in che modo l'umanitarismo buddhista influirà con la propria "visione del mondo" sull'agire sociale solidale? In che modo esso contribuirà ancora a stabilire chi debba essere considerato come pienamente-umano da chi invece non possa essere ritenuto tale? Alcuni studiosi di organizzazioni religiose che offrono aiuto hanno osservato come tali organizzazioni nell'ultimo ventennio siano state una forza trainante per sia per l'umanitarismo locale che per quello transnazionale (Bornstein and Redfield 2011, Barnett and Stein 2012).

Credo infine che la presente ricerca abbia avuto il merito di aprire un orizzonte importante su un aspetto della religiosità buddhista birmana con il quale la letteratura antropologica ancora non si è ancora per nulla cimentata: le credenze negli spiriti *taik*. La mia proposta di aprire un nuovo percorso di ricerca dedicato a questo specifico argomento non nasce dall'esigenza di "salvare" credenze ormai superstiti, da intendersi come "sopravvivenze" di un passato che si sta perdendo. Ritengo invece importante comprendere perché le persone in Myanmar continuino a farvi riferimento nonostante le giudichino "superate" o antiquate. Ciò che disvela il ricorso ad esse, infatti, è a mio avviso emblematico di come la loro esigenza di "curare" o di ristabilire un principio di ordine di fronte a un evento destrutturante come quello della nascita di un figlio disabile sia più forte del prevalere di una logica razionale e razionalista come è quella che sottende il nostro modo "occidentale" di trattare e concepire la disabilità.

BIBLIOGRAFIA

Nota

Là dove presenti, le parentesi quadre segnalano l'anno dell'edizione originale dell'opera a cui si fa riferimento. Dopo la dicitura relativa all'opera citata, sempre tra parentesi quadre sono indicate anche le informazioni relative all'opera originale, che potrebbero differire da quella eventualmente considerata.

AAR JAPAN (Association for Aid and Relief, Japan), MCRB (Myanmar Centre for Responsible Business), JICA (Japanese International Cooperation Agency), MOWRR (Ministry of Welfare, Relief and Resettlement), 2018, «Employing Persons with Disabilities: A Handbook for Employers in Myanmar»

ABLON Joan, 1995, «'The Elephant Man' as 'Self' and 'Other': The Psychosocial Costs of A Misdiagnosis» in *Social Science & Medicine*, vol. 40, n. 11, pp. 1481-1489

AGAMBEN Giorgio

- 2008 [1995], *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi

- 2003, *Lo stato di eccezione*, Torino, Bollati Boringhieri

ANDERSON Benedict R., 2005 [1983], *Comunità immaginate: origini e fortuna dei nazionalismi*, Roma, Manifesto Libri [tit. orig. *Imagined Communities: Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, Londra, New York, Verso]

APPADURAI Arjun

- 2012 [1996], *Modernità in polvere*, Milano, Raffaello Cortina [tit. orig. *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*, Minneapolis, Londra, University of Minnesota Press]

- 2004, «The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition» in RAO, WALTON, *Culture and Public Action*, Palo Alto, Stanford University Press, pp. 59-84

BARNETT Michael, STEIN Janice G. (eds), 2012, *Sacred Aid: Faith and Humanitarianism*, New York, Oxford University Press

BARTH Fredrik (ed.), 1969, *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Cultural Difference*, Oslo, Universitetsforlaget

BA-THIKE Katherine, 1997, «Abortion: A Public Health Problem in Myanmar» in *Reproductive Health Matters*, vol. 5, n. 9, pp. 94-100

BENEDICT Ruth, 1934, «Anthropology and the Abnormal» in *The Journal of General Psychiatry*, vol. 10, pp. 59-80

BERNOT Lucien, 1967, *Les paysans arakanais du Pakistan oriental: l'histoire, le monde végétal et l'organisation sociale des réfugiés marma (mog)*, Paris, La Haye, Mouton, vol. 2

BERTRAND Didier

- 2000a, « Les enfants de la rivière des parfums » in *L'Autre*, vol. 1, n. 3, pp. 419-438
- 2000b, « Une pratique médiumnique de possession dans le Cambodge contemporaine » in AIGLE Denise, BRAC DE LA PERRIÈRE Benedicte e CHAUMEIL Jean-Pierre (eds.), *La politique des esprits: chamanisme et religions universalistes*, Nanterre, Société d'ethnologie, p. 125-150
- 1997, « L'action thérapeutique des bonzes dans les pagodes au Cambodge » in *Cahiers de sociologie écologique et culturelle*, n. 27, pp. 129-147

BHIKKHU ANĀLAYO, 2010 [2009], *Dalla brama alla liberazione. Escursioni nel pensiero del buddhismo antico*, Raleigh NC, Lulu, (tit. orig. *From Craving to Liberation, Excursions into the Thought-world of the Pāli Discourses*, New York, The Buddhist Association of the United States, 2009)

BLACKBURN Anne M.

- 2010, *Buddhist Learning and Textual Practice in Eighteenth-Century Lankan Monastic Culture*, Princeton, Princeton University Press
- 2001, *Locations of Buddhism: Colonialism and Modernity in Sri Lanka*, Chicago, University of Chicago Press

BORNSTEIN Erica, 2012, *Disquieting Gifts: Humanitarianism in New Delhi*, Stanford California, Stanford University Press

BORNSTEIN Erica, REDFIELD Peter, 2011, *Forces of Compassion: Humanitarianism between Ethics and Politics*, Santa Fe, School for Advanced Research Press

BRAC DE LA PERRIÈRE Bénédicte

- 2012, « Being a Spirit Medium in Contemporary Burma » in ENDRES Kirsten W., LAUSER Andrea (eds.), *Engaging the Spirit World: Popular Beliefs and Practices in Modern Southeast Asia*, Oxford, New York, Berghahn Books, pp. 163-183
- 2009a, « An Overview of the Field of Religion in Burmese Studies » in *Asian Ethnology*, vol. 68, n. 2, pp. 185-210
- 2009b, « 'Nats' Wives' or 'Children of Nats': From Spirit Possession to Transmission Among the Ritual Specialists of the Cult of the Thirty-Seven Lords » in *Asian Ethnology*, vol. 68, n. 2, pp. 283-305
- 2009c, « « Les naq sont là ! » Représentation et expérience dans la possession d'esprit birmane » in *Archives de sciences sociales des religions* 145
- 2007, « To Marry a Man or a Spirit? Women, the Spirit Possession Cult, and Domination in Burma » in LAWRENCE Patricia and SKIDMORE Monique, *Women and the Contested State: Religion, Violence and Agency in South and Southeast Asia*, Notre Dame, University of Notre Dame, pp. 208-228
- 2005, « Religious Donations, Ritual Offerings, and Humanitarian Aid: Fields of Practice According to Forms of Giving in Burma » in *Religion Compass*, vol. 9, n. 11, pp. 386-403
- 2002, « Sibling Relationships in the Nat Stories of the Burmese Cult to the 'Thirty-Seven' », *Moussons*, n. 5, doi: <https://doi.org/10.4000/moussons.2670>

- 1998, «'Être épousée par un naq'. Les implications du mariage avec l'esprit dans le cult de possession birman (Myanmar)» in *Anthropologie et Sociétés*, vol. 22, n. 2, pp. 169-182
- 1989, *Les rituels de possession en Birmanie: du culte d'état aux cérémonies privées*, Paris, Association pour la Diffusion de la Pensée Française
- BRAMBILLA Giorgia, 2009, *Il mito dell'uomo perfetto. Le origini culturali della mentalità eugenetica*, Roma, IF Press
- BRAUN Erik, 2013, *The Birth of Insight: Meditation, Modern Buddhism, and the Burmese Monk Ledi Sayadaw*, Chicago, University of Chicago Press
- BROHM Jhon, 1963, «Buddhism and Animism in a Burmese Village» in *Journal of Asian Studies*, XXII, n. 2, pp. 155-167
- BROOTEN Lisa, MCELHONE Jane M., VENKITESWARAN Gayathry (eds), 2019, *Myanmar Media in Transition: Legacies, Challenges and Change*, ISEAS-Yusof Ishak Institute
- BUTLER Ruth, BOWLBY Sophia, 1997, «Bodies and Spaces: An Exploration of Disabled People's Experiences of Public Space» in *Environment and Planning D: Society and Space*, vol. 15, pp. 411-433
- BUTWELL Richard, 1972, «Ne Win's Burma: At the End of the First Decade» in *Asian Survey*, vol. 12, n. 10, pp. 901-912
- CADY Jhon F., 1958, *A History of Modern Burma*, Ithaca NY, Cornell University Press
- CALLAHAN Mary P., 2003, *Making Enemies: War and State Building in Burma*, Ithaca NY, Cornell University Press
- CENTER FOR DIVERSITY AND NATIONAL HARMONY (CDNH), 2018, *Myanmar's Citizenship Law: An Analysis*, Yangon
- CERVINKOVA H., 1996, «Disability and The Other in Cultural Anthropology» in *Human Mosaic*, vol. 30(1-2), pp. 56-63
- CHARNEY Michael W.
 - 2009, *A History of Modern Burma*, New York, Cambridge University Press
 - 2006, *Powerful Learning: Buddhist Literati and the Throne in Burma's Last Dynasty, 1752-1885*, Ann Arbor: Center for South and Southeast Asian Studies, University of Michigan
- CHEESMAN Nick, 2017, «How in Myanmar 'National Races' Came to Surpass Citizenship and Exclude Rohingya» in *Journal of Contemporary Asia*, vol. 47, pp. 461-483
- CHEESMAN Nick, FARRELLY Nicholas (eds), 2016, *Conflict in Myanmar: War, Politics, Religion*, ISEAS, Yusof Ishak Institute
- CODEREY Celine, 2009, «Maladie et pratiques thérapeutiques en contexte bouddhique arakanais (ouest de la Birmanie)» in *Aséanie* 24, pp. 33-60
- COLEMAN Eli, COLGAN Philip, GOOREN Louis, 1992, «Male Cross-Gender Behavior in Myanmar (Burma): A Description of the Acault» in *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 21, n. 3, pp. 313-321

- COLLINS Steven, MCDANIEL Justin, 2010, «Buddhist ‘Nuns’ (Mae Chi) and the Teaching of Pali in Contemporary Thailand» in *Modern Asian Studies*, vol. 44, n. 6, pp. 1373-1408.
- COOK C. P., 1970, «Burma: The Era of Ne Win» in *The World Today*, vol. 26, n. 6, pp. 259-266
- COOK Joanna, 2010, *Meditation and Monasticism: Making the Ascetic Self in Thailand*, Cambridge, Cambridge University Press
- CROUCH Melissa (ed.), 2017, *The Buisness of Transition: Law Reform, Development and Economics in Myanmar*, Cambridge, Cambridge University Press
- D’ALESSIO Simona, 2013, «Disability Studies in education: implicazioni per la ricerca educativa e la pratica scolastica italiane» in MEDEGHINI Roberto *et al.*, 2013, *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson, pp. 89-124
- DE HEUSCH Luc, 1971, «Possession et chamanisme» in de Heusch Luc, *Pourquoi l’épouser et autres essais*, Paris, Gallimard, pp. 226-244
- DE MARTINO Ernesto, 2002 [1961], *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, Milano, Net
- DETTORI Filippo, 2011, *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*, Milano, Franco Angeli
- DEVLIEGER Patrick J., 1999, «Developing Local Concepts of Disability: Cultural Theory and Research Prospects» in HOLZER Brigitte, VREEDE Authur, WEIGT Gabriele (eds), *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, Bielefeld, Transcript Verlag, pp. 297-302
- DOUGLAS Mary, 1966, *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*, London, Routledge and Kegan Paul
- DUMONT Louis, 1966, *Homo hierarchicus: le système des castes et ses implications*, Paris, Gallimard
- DUMONT Louis, POCKOCK David, 1957, «For a Sociology of India» in *Contributions to Indian Sociology*, p. 7-19
- ECDC (Eden Centre for Disabled Children), 2017, «The First Golden Seeds of Inclusive Education. A Case Study of Teachers’ Experiences, Parents’ Perception, and the Role of township Education Officers in the Implementation of Inclusive Education in Regular School in Yangon, Mynamar»
- EGGE James, 2002, *Religious Giving and the Invention of Karma in Theravada Buddhism*, London, Routledge
- EISENBRUCH Maurice, 1992, «The Ritual Space of Patients and Traditional Healers in Cambodia» in *Bulletin de l’École française d’Extrême Orient*, n. 79, 2
- FARMER Paul, 1992, *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, Berkeley, University of California Press

FASSIN Didier

- 2012, *Humanitarian Reason: A Moral History of the Present*, Berkeley and Los Angeles, California, University of California Press
- 2006 [2005], «Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica» in FABIETTI Ugo, 2006, «Sofferenza Sociale» in *Annuario di Antropologia*, anno 6, n. 8 (tit. orig. «A l'écoute de l'exclusion», Sciences Humaines, 159, pp. 20-25)

FINK Christina, 2008, «Militaryization in Burma's Ethnic States: Causes and Consequences» in *Contemporary Politics*, vol. 14, n. 4, pp. 447-462

FOUCAULT Michel

- 1994 [1966], «Le parole e le cose» in Revel J. (a cura di), *Archivio Foucault 1*, Milano, Feltrinelli [tit. orig. *Les mots et les choses*, «Les lettres françaises»]
- 1976, *La storia della follia nell'età classica*, Milano, Rizzoli

FRANK Gelya, 1986, *Venus on Wheels: Two Decades of Dialogue on Disability, Biography and Being Female in America*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press

GALBRAITH James K., 2002, «The Importance of Being Sufficiently Equal» in *Social Philosophy and Policy*, vol. 19, n. 1, pp. 201-224

GEERTZ Clifford, 1965, «Religion as a Cultural System» in BANTON Michael (ed.), *Anthropological Approaches to the Study of Religion*, London, Tavistock Publications

GIGLIOLI Daniele, 2014, *Critica della vittima*, Roma, Nottetempo

GINSBURG Faye, RAPP Rayna, 2013, «Disability Worlds» in *The Annual Review of Anthropology*, n. 42, pp. 53-68

GOFFMAN Erwin

- 1968, *Asylums*, Torino, Einaudi
- 1963, *Stigma: Note on the Management of Spoiled Identity*, London, Penguin

GOLOMB Louis, 1985, *Anthropology of Curing in Multiethnic Thailand*, Urbana, University of Illinois Press

GOMBRICH Richard F.

- 1996, «Freedom and Authority in Buddhism» in GATES Brian (ed.), *Freedom and Authority in Religions and Religious Education*, London, New York, Bloomsbury, pp. 10-17
- 1975, «Buddhist Karma and Social Control» in *Comparative Studies in Society & History*, vol. 17, n. 2, pp. 212-220
- 1971a, *Precept and Practice: Traditional Buddhism in the Rural Highlands of Ceylon*, Oxford, Clarendon Press
- 1971b, «'Merit-Transference' in Sinhalese Buddhism: A Case Study of the Interaction between Doctrine and Practice» in *History of Religions*, vol. 11, n. 2, pp. 203-219

GOMBRICH Richard F., OBEYESEKERE Gananath, 1988, *Buddhism Transformed: Religious Change in Sri Lanka*, Princeton, Princeton University Press

- GOOD Byron, 1977, «The Heart of What's the Matter: The Semantics of Illness in Iran» in *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 1, n. 1, pp. 25-58
- GOODLEY Dan *et al.*, 2018, *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson
- GRAVERS Mikael
- 2007 (ed.), *Exploring Ethnic Diversity in Burma*, Copenhagen, Nordic Institute of Asian Studies Press
 - 1999, *Nationalism as Political Paranoia in Burma: An Essay on the Historical Practice of Power*, Richmond, Surrey, Curzon
- GROCE Nora E., 1999, «General Issues in Research on Local Concepts and Beliefs about Disability» in HOLZER Brigitte, VREEDE Authur, WEIGT Gabriele (eds), *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, Bielefeld, Transcript Verlag, pp. 285-296
- GRUNDY John *et al.*, 2014, «Adapting to Social and Political Transitions: The Influence of History on Health Policy Formation in the Republic of Union of Myanmar (Burma)» in *Social Science & Medicine* 107, pp. 179-188
- GUILLOU Anne Yvonne
- 2009, *Cambodge, soigner dans le fracas de l'histoire*, Paris, Les Indes savantes
 - 2006, *Les médecins au Cambodge: entre élite sociale traditionnelle et groupe professionnel moderne sous influence étrangère*, thèse de doctorat, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Lille, atelier national de reproduction des thèses
- HALL Daniel G. E., 2006 [1950], *Burma*, London, Hesperides Press
- HANNERZ Ulf, 2011 [1996], *La diversità culturale*, Bologna, Il Mulino [tit. orig. *Transnational Connection: Culture, People, Places*, London, Routledge]
- HARRIDEN Jessica, 2012, *The Authority of Influence: Women and Power in Burmese History*, Copenhagen, Nias Press
- HERZFELD Michael, 2006 [2001], *Antropologia. Pratica della teoria nella cultura e nella società*, Firenze, Seid Editori [tit. orig. *Anthropology: Theoretical Practice in Culture and Society*, Malden, Oxford, Victoria, Blackwell Publishing]
- HLA Pe [Dr.], 2004 [1984], *The Myanmar Buddhist: His Life from the Cradle to the Grave*, Rangoon, Yum kraññ cā pe
- HO Tamara C., 2009, «Transgender, Transgression, and Translation: A Cartography of Nat Kadaws Notes on Gender and Sexuality within the Spirit Cult of Burma» in *Discourse*, Vol. 31, n. 3, pp. 273-317
- HOLT John, 1991, «Protestant Buddhism?» in *Religious Studies Review*, vol. 17, n. 4, pp. 307-12
- HOLZER Brigitte, VREEDE Arthur, WEIGT Gabriele (eds), 1999, *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, Bielefeld, Transcript Verlag

HOUTMAN Gustaaf

- 1999, *Mental Culture in Burmese Crisis Politics: Aung San Suu Kyi and the National League for Democracy*, Tokyo, Institute for the Study of Languages and Cultures of Asia and Africa, Tokyo University of Foreign Studies

- 1990, «How a Foreigner Invented 'Buddhism' in Burmese: From Tha-tha-na to Bok-da'ba-tha» in *Journal of the Anthropological Society of Oxford*, vol. 21, n. 2, pp. 113-28

HSU Mu-Lung, 2019, «Making Merit, Making Civil Society: Free Funeral Service Societies and Merit-Making in Contemporary Myanmar» in *The Journal of Burma Studies*, vol. 23, n. 1, pp. 1-36

HTIN Aung, 1962, *Folk Elements in Burmese Buddhism*, London, Oxford University Press

INGSTAD Benedicte, WHYTE Susan R. (eds)

- 2007, *Disability in Local and Global Worlds*, Berkeley, University of California Press

- 1995, *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press

JAQUET Carine, WALTON Matthew J., 2013, «Buddhism and Relief in Myanmar: Reflections on Relief as a Practice of Dāna» in KAWANAMI Hiroko, SAMUEL Geoffrey (eds), *Buddhism, International Relief Work, and Civil Society*, Contemporary Anthropology of Religion, New York, Palgrave Macmillan

JODELET Denise, 1990, «Préface» in MORVAN J.S., PAICHELER H. (eds), *Représentations et handicaps: vers une clarification des concepts et des méthodes*, Paris, CTNERHI

JORDT Ingrid, 2007, *Burma's Mass Lay Meditation Movement: Buddhism and the Cultural Construction of Power*, Athens, Ohio, University Press

KASNITZ Devva, SHUTTLEWORTH Russell P., 2001, «Introduction: Anthropology in Disability Studies» in *Disability Studies Quarterly*, vol. 21, n. 3, pp. 2-17

KAWAMI Hiroko, 2009, «Introduction: Power, Authority, and Contested Hegemony in Burmese-Myanmar Religion» in *Asian Ethnology*, vol. 68, n. 2, pp. 177-183

KESHAVJEE Salmaan, 2014, *Blind Spot: How Neoliberalism Infiltrated Global Health*, Oakland, University of California Press

KEYES Charles F.

- 1983, «Merit-Transference in the Kammic Theory of Popular Theravāda Buddhism» in KEYES Charles F., DANIEL Valentine E. (eds), 1983, *Karma: An Anthropological Inquiry*, Berkeley Los Angeles London, University of California Press, pp. 261-286

- 1978, «Structure and History in the Study of Relationship between Theravāda Buddhism and Political Order» in *Numen*, vol. 25, n. 2, pp. 156-170

- 1977, «Millennialism, Theravada Buddhism, and Thai Society» in *The Journal of Asian Studies*, vol. 36, n. 2, pp. 283-302

KING Julie A., KING Mark J., 2011, «The Lived Experience of Families Living with Spinal Cord Disability in North-east Thailand» in *Third World Quarterly*, vol. 32, n. 8, pp. 1475-1491

KLOTZ Jani

- 2003, «The Culture Concept: Anthropology, Disability Studies and Intellectual Disability», intervento presentato alla conferenza intitolata *Disability at the Cutting Edge: A colloquium to Examine the Impact on Theory, Research and Professional Practice*, tenutasi il 12 settembre 2003 alla University of Technology di Sidney (Australia)

- 2001, *Denying Intimacy: The Role of Reason and Institutional Order in the Lives of People with an Intellectual Disability*, thesis submitted in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy, Department of Anthropology, Faculty of Arts, University of Sidney

LANDSMAN Gail H.

- 2009, *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*, New York, London, Routledge

- 1999, «Does God Give Special Kids to Special Parents? Personhood and the Child with Disabilities as Gift and as Givers» in LAYNE Linda L. (ed.), *Transformative Motherhood: On Giving and Getting in Cosumer Culture*, New York and London, NYU Press, pp. 133-165

LATOUCHE Serge, 1992 [1989], *L'occidentalizzazione del mondo. Saggio sul significato, la portata e i limiti dell'uniformazione planetaria*, Torino, Bollati Boringhieri [tit. orig. *L'occidentalisation du monde. Essai sur la signification, la portée et les limites de l'uniformisation planétaire*, Paris, Éditions La Découverte]

LEACH Edmund R., 2011 [1954], *Sistemi politici birmani. La struttura sociale dei Kachin*, Milano, Raffaello Cortina Editore [tit. orig. *Political Systems of Highland Burma: A Study of Kachin Social Structure*, Cambridge, Harvard University Press]

LEHMAN Frank K.

- 1987, «Burmese Religion» in ELIADE Mircea (ed.), *The Encyclopedia of Religion*, vol. 2, New York, Macmillan, pp. 574-580

- 1972, «Doctrine, Practice, and Belief in Theravada Buddhism. Buddhism and Society: A Great Tradition and Its Burmese Vicissitudes. By Melford E. Spiro» in *The Journal of Asian Studies*, Vol. 31, n. 2, pp. 373-380

LEMOINE Jacques, EISENBRUCH Maurice, 1997, «L'exercice du pouvoir de guérison chez les chamans hmong et les maîtres-guérisseurs khmers d'Indocine» in *L'Homme*, n. 144, pp. 69-103

LÉVI-STRAUSS Claude, 1966 [1958], *Antropologia strutturale*, Milano, Il Saggiatore [tit. orig. *Anthropologie structurale*, Paris, Plon]

MATTALUCCI Claudia, «Fabbricare l'umano prima della nascita» in BARBERANI Silvia, BORUTTI Silvana, CALAME Claude, KILANI Mondher, MATTALUCCI Claudia, VANZAGO Luca, 2015, *Soggetto, Persona e fabbricazione dell'identità. Casi antropologici e concetti filosofici*, Milano, Mimesis Edizioni, pp. 47-73

MCCARTHY Gerard, 2016, «Buddhist Welfare and the Limits of Big 'P' Politics in Provincial Myanmar» in CHEESMAN Nick, FARRELLY Nicholas (eds), *Conflict in Myanmar: War, Politics, Religion*, Singapore, ISEAS – Yusof Ishak Institute, pp. 313-332

- McDERMOTT Ray, HERVÉ Varenne, 1995, «Culture as Disability» in *Anthropology and Education Quarterly*, vol. 26, n. 3, pp. 324-348
- McKEARNY Patrick, ZOANNI Tyler, 2018, «For an Anthropology of Cognitive Disability» in *The Cambridge Journal of Anthropology*, vol. 36, n. 1, pp. 1-22
- MEAD Margaret, 2007 [1928], *L'adolescenza in Samoa*, Firenze, Giunti [tit. orig. *Coming of Age in Samoa*]
- MEDEGHINI Roberto *et al.*, 2013, *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson
- MERSAN Alexandra de
- 2009, «A New Palace for Mra Swan Devi: Changes in Spirit Cults in Arakan (Rakhine) State» in *Asian Ethnology*, vol. 68, n. 2, pp. 307-322
 - 2005a, «L'expression du particularisme arakanais dans la Birmanie contemporaine» in *Moussons* [online], n. 8, pubblicato online il 14 novembre 2013, consultato il 09 luglio 2020, url: <http://journals.openedition.org/moussons/2256>; doi: <https://doi.org/10.4000/moussons.2256>
 - 2005b, *Espace rituel et construction de la localité: contribution à l'étude ethnographique d'une population de la Birmanie contemporaine: les Arakanais*, thèse de doctorat, École des hautes études en sciences sociales, Paris
- MINISTRY OF HEALTH
- 2014, «Ministry of Health. Country profile» in *Health in Myanmar*, Naypyidaw
 - 2006, *National Health Plan 2006-2011*, Naypyidaw
- MINISTRY OF LABOUR, IMMIGRATION AND POPULATION
- 2015a, *The 2014 Myanmar Population and Housing Census, The Union Report*, Census Report vol. 2, Naypyidaw
 - 2015b, *The 2014 Myanmar Population and Housing Census, The Union Report: Religion*, Census Report vol. 2-C
- MONCERI Flavia
- 2018, «Disabilitazione e potere. Presupposti, implicazioni e strategie» in GOODLEY Dan *et al.* (eds), *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson
 - 2017, *Etica e disabilità*, Brescia, Morcelliana
 - 2014, «Disabilità e sessualità: i fondamenti di un'esclusione» in *Italian Journal of Disability Studies/Rivista italiana di Studi sulla Disabilità*, vol. 2, n. 1, pp. 99-115
 - 2012a, «Citizenship on Trial: 'Disability' and the Borders of Gender» in *AG. About Gender*, vol. 1, n. 2, pp. 51-72
 - 2012b, *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*, Pisa, ETS
- NAEMIRATCH Bhensri, MANDERSON Lenore, 2009, «Pity and Pragmatism: Understandings of Disability in North-east Thailand» in *Disability & Society*, vol. 24, n. 4, pp. 475-488
- NASH Manning, 1965, *The Golden Road to Modernity: Village Life in Contemporary Burma*, New York, London, Sidney, John Wiley & Sons

NICOLA Francesca, 2017, *Supermamme e superpapà. Il mestiere di genitore fra gli USA e noi*, Milano, Meltemi editore

NYI NYI LATT *et al.*, 2016, «Health Care in Myanmar» in *Nagoya Journal of Medical Science*, 78(2), pp. 123-134

OBEYESEKERE Gananath

- 1968, «Theodicy, Sin and Salvation in a Sociology of Buddhism» in LEACH Edward R. (ed.), *Dialectic in Practical Religion*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 7-40

- 1966, *The Buddhist Pantheon in Ceylon*, New Haven, Yale University Press

- 1963, «The Great Tradition and the Little in the Perspective of Sinhalese Buddhism» in *Journal of Asian Studies*, n. 22, pp. 139-154

PFEIFFER David

- 2002, «The Philosophical Foundations of Disability Studies» in *Disability Studies Quarterly*, Vol. 22, n. 2, pp. 3-23

- 2000, «The Disability Paradigm» in MCCONNELL Robert e HANSEN C.E. (eds.), *Disability Policy: Issues and Implications for the New Millenium – A Report on the 21st Mary E. Switzer Memorial Seminar, Held September 1999*, Alexandria, VA, National Rehabilitation Association, pp. 81-82

POTTIER Richard, *Yû dĩ mî hêng: être bien, avoir de la force: essai sur les pratiques thérapeutiques lao*, Paris, École française d'Extrême Orient

PYE Lucian W., 1962, *Politics, Personality and Nation Buliding: Burma's Search for Identity*, New Haven, London, Yale University Press

RAPP Rayna, GINSBURG Faye, 2001, «Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship» in *Public Culture*, vol. 13, n. 3, pp. 533-556

RECHTMAN Richard, 2017, «From an Etnography of the Everyday to Writing Echoes of Suffering» in *Medicine Anthropology Theory* 4, n. 3, special section: *On Affliction*, pp. 130-142

REDFIELD Robert, 1956, *Peasant Society and Culture: An Anthropological Approach to Civilisation*, Chicago, University of Chicago Press

REID-CUNNINGHAM Alison R., 2009, «Anthropological Theories of Disability» in *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, vol. 19, n. 1, pp. 99-111

REYNOLDS Frank E., REYNOLDS Mani B. (eds), 1982, *Trai Phūm (Traibhūmi kāthā), The Three Worlds According to King Ruang: A Thai Buddhist Cosmology*, Berkeley, Lancaster and Miller, Berkeley Buddhist Research Series

SAHLINS Marshall, 2014 (nuova edizione 2018) [2013], *La parentela cos'è e cosa non è*, Milano, Elèuthera [tit. orig. *What Kinship Is – And is Not*, Chicago, Illinois, University of Chicago Press]

SALAI VANNI BAWI

- 2018, *Participation of People with Disabilities in the Myanmar Labor Market: The Role of Vocational Training*, Chiang Mai, Chiang Mai University Press

- 2012, «Understanding the Challengings of Disability in Myanmar», URL:
http://themimu.info/sites/themimu.info/files/documents/Report_Understanding_the_Challenges_of_Disability_in_Myanmar_Salai_Vanni_Bawi_2012.pdf
- SAW *et al.*, 2013, «Taking Stock of Myanmar's Progress toward the Health-related Millennium Development Goals: Current Roadblocks, Paths Ahead» in *International Journal for Equity in Health*, vol. 12, n. 78, pp. 1-7
- SCHEER Jessica, GROCE Nora, 1988, «Impairment as A Human Constant: Cross Cultural and Historical Perspectives on Variation» in *Journal of Social Issues*, vol. 44, n. 1, pp. 22-37
- SCHIANCHI Matteo, 2012, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, Carocci
- SCHOBER Juliane
 - 2017, «Belonging in a New Myanmar: Identity, Law, and Gender in the Anthropology of Contemporary Buddhism» in *Religion and Society: Advances in Research* 8, pp. 158-172
 - 2011, *Modern Buddhist Conjunctures in Myanmar: Cultural Narratives, Colonial Legacies, and Civil Society*, Honolulu, University of Hawai'i Press
 - 1995, «The Theravāda Buddhist Engagement with Modernity in Southeast Asia: Whiter the Social Paradigm of the Galactic Polity?» in *Journal of Southeast Asian Studies*, vol. 26, n. 2
- SCOTT James C.
 - 2012 [2006], *Il dominio e l'arte della resistenza. I "verbali segreti" dietro la storia ufficiale*, Milano, Elèuthera
 - 2009, *The Art of Not Being Governed: An Anarchist History of Upland Southeast Asia*, Yale, Yale University Press
- SHARMA Ursula, 1973, «Theodicy and the Doctrine of Karma» in *Man*, New Series, vol. 8, n. 3, pp. 347-364
- SHUTTLEWORTH Russell P., 2003, «Disability/Difference» in *Ember*, vol. 1, n. 34-53, pp. 360-373
- SHUTTLEWORTH Russell P., KASNITZ Devva, 2004, «Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability» in *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 18, n. 2, pp. 139-161
- SHWAY Yoe [U], 1910, *The Burman: His Life and Notions*, London, Macmillan
- SKIDMORE Monique
 - 2004, *Karaoke Fascism: Burma and the Politics of Fear*, Pennsylvania, University of Pennsylvania Press
 - 2002, «Menstrual Madness: Women's Health and Well-Being in Urban Burma» in *Women & Health*, vol. 34, n. 4 pp. 81-99

SKIDMORE Monique, WILSON Trevor (eds)

- 2008, *Dictatorship, Disorder and Decline in Myanmar*, Canberra, The Australian National University E Press

- 2007, *Myanmar: The State, Community and the Environment*, Canberra, The Australian National University E Press and Asia Pacific Press

SMITH Martin, 1994, «Ethnic Groups in Burma. Development, Democracy and Human Rights» in *ASI's Human Rights Series*, n. 8

SPIRO Melford

- 1982 [second edition] [1970], *Buddhism and Society: A Great Tradition and its Burmese Vicissitudes*, Berkley, University of California Press

- 1967, *Burmese Supernaturalism: A Study in the Explanation and Reduction of Suffering*, Englewood Cliffs, Prentice Hall

STATE LAW AND ORDER RESTORATION COUNCIL, 1993, *The Child Law*, n. 9/93

TAMBLIAH Stanley J.

- 1985, *Culture, Thought, and Social Action: An Anthropological Perspective*, Cambridge, Harvard University Press

- 1984, *The Buddhist Saints of the Forest and the Cult of Amulets: A Study in Charisma, Hagiography, Sectarianism, and Millenial Buddhism*, New York, Cambridge University Press

- 1976, *World Conqueror and World Renouncer: A Study of Buddhism and Polity in Thailand Against a Historical Background*, Cambridge, Cambridge University Press

- 1970, *Buddhism and the Spirit Cults in North-East Thailand*, Cambridge, Cambridge University Press

- 1968, «The Ideology of Merit and the Social Correlates of Buddhism in a Thai Village» in Leach Edward R. (ed.), *Dialectic in Practical Religion*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 41-121

TAYLOR Robert H.

- 2009, *The State in Myanmar*, Singapore, National University of Singapore Press

- 2008, «Finding the Political in Myanmar, a.k.a. Burma» in *Journal of Southeast Asian Studies*, 39 (2), pp. 219-237

- 2005, «Do States Make Nations? The Politics of Identity in Myanmar Revisited» in *South East Asia Research*, vol. 13, n. 3, pp. 261-286

TEDLOCK Barbara, 1991, «From Participant Observation to The Observation of Participation: The Emergence of Narrative Ethnography» in *Journal of Anthropological Research*, vol. 47, n. 1, pp. 69-94

THANT MYINT-U, 2015 [2011], *Myanmar. Dove la Cina incontra l'India*, Torino, add editore [tit. orig. *Where Cina Meets India. Burma and the New Crossroads of Asia*]

TIN Maung Maung Than, 2007, *State Dominance in Myanmar: The Political Economy of Industrialization*, Singapore, Institute of Southeast Asian Studies

- VADALÀ Giuseppe, 2018, «Pratiche della disabilità nei contesti educativi. Rappresentazioni e coordinate del discorso scolastico» in GOODLEY Dan *et al.*, *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson
- VIGNATO Silvia, 2018, «The Effects of A Merciful Heart: Children and Charity in Malaysia» in *South East Asia Research*, vol. 26, n. 1, pp. 85-102
- WALTERS Jonathan S., 1990, «The Buddha's Bad Karma: A Problem in the History of Theravāda Buddhism» in *Numen*, vol. 37, n. 1, pp. 70-95
- WALTON Matthew J.,
 - 2017, *Buddhism, Politics and Political Thought in Myanmar*, New York, Cambridge University Press
 - 2012, «The 'Wages of Burman-ness': Ethnicity and Burman Privilege in Contemporary Myanmar» in *Journal of Contemporary Asia*, vol. 00, n. 0, pp. 1-27
- WALTON Matthew J., HAYWARD Susan, 2014, *Contesting Buddhist Narratives: Democratization, Nationalism, and Communal Violence in Myanmar*, Honolulu, Policy Studies and East-West Center
- WARREN Henry C., 1953 [1922], *Buddhism in Translations*, Cambridge, Harvard University Press (tit. orig. *Buddhism in Translations: Passages Selected from the Buddhist Sacred Books, and Translated from the Original Pāli to English*)
- WATERMEYER Brian *et al.* (eds), 2006, *Disability and Social Change: A South African Agenda*, Cape Town, Human Sciences Resource Council
- WHYTE Susan, 1995, «Constructing Epilepsy: Images and Contexts in East Africa» in INGSTAD Benedict, WHYTE Susan, 1995, *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press, pp. 226-245
- WOLTERS O. W., *History, Culture, and Region in Southeast Asian Perspectives*, Singapore, Institute of Southeast Asian Studies
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2011, *WHO global health statistics*, URL: http://www.who.int/whosis/whostat/EN_WHS2011_Full.pdf
- ZANOBINI Mirella *et al.*, 2002, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Trento, Erickson

Caterina Sciariada
Università degli Studi di Milano-Bicocca

Milano, gennaio 2021