



Spiritualità, disabilità e riabilitazione sociale nelle scuole speciali del Myanmar

CATERINA SCIARIADA

Università degli Studi di Milano-Bicocca

Riassunto

Questo articolo esplora le dinamiche sociali e culturali legate alla riabilitazione delle persone disabili in Myanmar, concentrandosi su due scuole speciali di Yangon. Basandosi sulle esperienze e testimonianze di genitori con figli disabili, interpretate attraverso il prisma della credenza religiosa buddhista theravāda e delle pratiche legate agli spiriti (in particolare agli spiriti taik), l'articolo evidenzia i processi di risemantizzazione della disabilità che prendono vita sia nelle pratiche quotidiane dei genitori, sia nelle interazioni scolastiche. La scuola, lungi dall'essere un mero spazio educativo, rappresenta un luogo cruciale di riabilitazione sociale e di ricostruzione del ruolo genitoriale, in cui le famiglie si confrontano e rielaborano il concetto di disabilità. Le credenze religiose e spirituali fungono da cornice simbolica, permettendo ai genitori di reinterpretare la condizione disabile dei propri figli non solo come un ostacolo, ma anche come una potenziale fonte di arricchimento sociale ed economico. Le rappresentazioni sociali e religiose della disabilità, quindi, giocano un ruolo cruciale nel determinare sia la percezione di sé dei genitori, sia la percezione e i percorsi di integrazione sociale dei loro figli. Attraverso un processo di rielaborazione che si dipana sul piano simbolico e morale, le famiglie birmane affrontano strategicamente le sfide poste dalla disabilità in un contesto complesso e multistratificato, peraltro privo di un welfare sociale assistenziale.

Parole chiave: disabilità, riabilitazione sociale, buddhismo theravāda, Myanmar

Spirituality, Disability and Social Rehabilitation in Myanmar Schools

This article explores the social and cultural dynamics related to the rehabilitation of disabled people in Myanmar, focusing on two special schools in Yangon. The ethnography is based on the experiences and testimonies of parents with disabled children, interpreted

through the lens of Theravāda Buddhist beliefs and practices related to spirits, such as the taik. The article analyzes the processes of resemanticization of disability that emerge both in the parents' daily practices and in their interactions within the school environment. Far from being merely educational spaces, schools represent crucial sites of social rehabilitation and parental role reconstruction, where families engage in reinterpreting the concept of disability. Religious and spiritual beliefs provide a symbolic framework, allowing parents to reinterpret their children's disability not only as a challenge but also as a potential source of social and economic enrichment. Social and religious representations of disability play a central role in shaping both parents' self-perception and their children's paths towards social integration.

By adopting articulated strategies involving the symbolic and moral reworking of the experience of disability, Burmese families confront and navigate the challenges posed by disability within a complex and multi-layered context, one which also lacks a social welfare system.

Keywords: disability, social rehabilitation, buddhism Theravada, Myanmar

Riabilitazione e *Disability Studies*: una relazione controversa

I Disability Studies (DS) sono un filone di ricerca e teorizzazione, ormai ampiamente sviluppato in sintonia con il pensiero post-coloniale e settori specifici dell'antropologia medica, che considera la disabilità come una costruzione sociale da concepire in modo più ampio rispetto al paradigma biomedico, nel quale prevale invece un'interpretazione della disabilità nei termini di un mero deficit fisico e funzionale. Alla base dell'approccio dei DS vi è l'idea che la disabilità possa assumere diversi significati a seconda del contesto culturale e politico in cui è inserita.

Fin dalla seconda metà del XIX secolo, in ambito educativo la riabilitazione è stata intesa come una rinobilitazione, orientata cioè a un «radrizzamento» sociale del disabile, e caratterizzata già dagli esordi da una forte connotazione morale (Schianchi 2012: 149-150). Al volgere del XX secolo, tuttavia, una medicina apparentemente scevra da considerazioni estranee alla fisiologia ha assunto il ruolo principale nella determinazione dell'orientamento educativo dei disabili: le modalità di riabilitazione hanno abbandonato la sfera spirituale e morale per aspirare a una normalizzazione da conseguire idealmente attraverso l'attenuazione e, laddove possibile, l'eliminazione delle differenze fisiche o intellettive. Ancora oggi, a livello globale la disabilità è perlopiù concepita come una riduzione di funzionamento fisico e/o psichico e la riabilitazione è intesa nei termini del massimo ripristino di una funzionalità ridotta (WHO 2001; 2011;

Shakespeare *et al.* 2018: 61). L'accento è posto sul ripristino di funzionalità finalizzato al reintegro occupazionale della persona disabile e, in caso di fallimento, l'approccio prevalente è di tipo assistenzialista. Certo, nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone Disabili (CRPD 2006) la riabilitazione è concepita in modo da ridimensionare la centralità del sapere biomedico e favorire un processo più ampio di trasformazione sociale; tuttavia, nella stessa Convenzione viene evidenziato anche che una simile trasformazione di approccio potrebbe non essere stata ancora realizzata nelle pratiche e nei dispositivi riabilitativi oggi in uso.

Contrapponendosi alla visione biomedica, i DS propongono un modello interpretativo che considera la disabilità come un problema determinato dalla norma sociale e dall'ambiente fisico e relazionale. Essi rivendicano la rimozione di barriere ambientali e forme di discriminazione sociale che rendono le persone disabili poco funzionali, non abili appunto, e le escludono (Oliver 2023). In particolare, i DS contestano il concetto di riabilitazione in quanto politicamente controverso, poiché rimanda spesso alle dimensioni di normalizzazione forzata o di intrusione indesiderata (Shakespeare *et al.* 2018). La riabilitazione è vista con sospetto soprattutto quando conduce a ricollocare le limitazioni all'interno dell'individuo, in un'ideologia individualistica (Finkelstein 1980), o quando appare come un processo ispirato ad assunti normativi di corpo e mente *abili*. Molte persone disabili hanno sviluppato un atteggiamento ambivalente, scettico o apertamente critico nei confronti dei processi riabilitativi (*Ivi*: 62), soprattutto quando tali processi, ignorando il punto di vista di chi ne è oggetto, non tengono conto delle condizioni sociali, materiali e strutturali che stanno alla base della disabilità (Oliver 2023). La riabilitazione viene inoltre percepita dai suoi critici come una pratica imposta dall'alto in virtù dell'ipotetica superiorità del sapere medico sperimentale rispetto a quello esperienziale del soggetto, che non ha potere di autodeterminazione (Finkelstein 1980).

Tale ambivalenza è ben evidenziata anche da una serie di autori che analizzano la riabilitazione rifacendosi al concetto di «governamentalità» di Foucault (1991)¹. Simons e Masschelein (2015), ad esempio, rileggono in chiave critica le relazioni di potere che determinano le pratiche di inclu-

¹ Il concetto di «governamentalità» rimanda a sua volta a quello di «razionalità di governo» o «arti di governo» ovvero «un sistema di pensiero riguardante l'esercizio del potere, che ha la capacità di *razionalizzare* questa stessa forma di potere a coloro che lo praticano e a coloro sui quali si esercita (...), là dove questa capacità implica di renderlo pensabile e di renderlo applicabile o accettabile» (Tremain 2015: 11, traduzione mia).

sione all'interno delle scuole – un potere al contempo totalizzante ed individualizzante, caratteristico delle società moderne occidentali. Anche se apparentemente orientate all'inclusione degli alunni disabili nel contesto scuola o all'interno della comunità sociale più ampia, simili pratiche finiscono per perpetuare le divisioni tra persone disabili e non, contribuendo ad esercitare un maggior controllo sui membri della società e a perpetuare un certo ordine sociale.

Come hanno sottolineato altri autori (Hammell 2006), gli stessi professionisti della riabilitazione, proprio perché si definiscono come portatori di un sapere neutro e oggettivo, appaiono come agenti ignari di strutture politiche più ampie. E il processo di riabilitazione, quando non è fondato sulla voce delle persone disabili, rischia di diventare privo di senso, inutile o del tutto vano, distante dai reali bisogni, se non oppressivo (*Ivi*: 5). In linea con questa visione si pone Martin Sullivan (2015), il quale, attraverso un'etnografia condotta con i pazienti di un'unità spinale neozelandese, riprende i concetti di biopotere, normalizzazione e rete carceraria di Foucault (1991; 2005; 2014) per mostrare come tecniche di riabilitazione istituzionalizzate e tecnologie medicalizzate del sé producano «soggetti dai corpi paraplegici». Tuttavia, come fa notare Sullivan, la riabilitazione non si attua sempre in modo unidirezionale e incontrovertibile: mentre i membri dello staff medico percepiscono i soggetti disabili solo come prototipi di un certo tipo di diagnosi biomedicale, sui quali imporre pratiche di riabilitazione standardizzate, i pazienti mettono in atto contro-strategie per resistere a questo processo di oggettificazione e rivendicare la propria soggettività (Sullivan 2015).

La capacità di retroagire dei soggetti, d'altro canto, è messa in evidenza anche dalla summenzionata Convenzione (CRPD 2006), la quale all'art. 26 sembra riconoscere l'*agency* dei soggetti coinvolti là dove al concetto di riabilitazione affianca quello di *abilitazione*: l'idea alla base è che vi sia riabilitazione nel momento in cui si favorisce l'*empowerment* delle persone disabili, le quali, grazie alla rimozione di barriere discriminatorie ed escludenti, possono sia recuperare una funzionalità persa del corpo, sia acquisire nuove abilità (Griffo 2010: 55-56). Per dirla in altre parole, per la Convenzione è la società e non la persona disabile a dover subire un processo di «riabilitazione», in modo da accogliere e integrare al proprio interno persone che, proprio perché «carenti», hanno potuto sviluppare abilità diverse (*Ivi*: 57).

Nonostante i significativi contributi teorici dei DS, come sottolineato da Reid-Cunningham (2009), l'approccio antropologico, con la sua pro-

pensione a investigare contesti non occidentali, rimane ancora largamente inesplorato. Alcuni studi antropologici pionieristici hanno iniziato a documentare come diverse culture concettualizzino e gestiscano la disabilità, rivelando variazioni significative rispetto ai modelli occidentali dominanti (Benedict 1934; Lévi-Strauss 1966; Mead 2007). La generazione successiva di antropologi, tuttavia, ha riorientato l'attenzione verso contesti per lo più occidentali, inaugurando una riflessione finalizzata alla rivendicazione del riconoscimento dei diritti e dell'identità delle persone disabili. In particolare, gli studi sulla disabilità si sono affermati come strumento politico-culturale del movimento per la rivendicazione dei diritti delle persone disabili, contribuendo alla nascita del modello sociale della disabilità (Frank 1986; Murphy 1987; Ablon 1995; Kasnitz & Shuttleworth 2001). Non mancano, beninteso, etnografie più recenti condotte in contesti altri (Ingstad & Whyte 1995): particolarmente significativo per il presente articolo è, ad esempio, lo studio di Devlieger (1995) sui Songye dello Zaire, che ha evidenziato un sistema di classificazione tripartito della «anormalità» infantile secondo il quale i «bambini ceremoniali» sono considerati sovrumani con poteri curativi speciali, i «bambini cattivi» sono associati a poteri soprannaturali collegati alla stregoneria, mentre i «bambini difettosi» – quelli con disabilità fisiche e cognitive – non vengono né accettati né rifiutati, ma occupano una posizione liminale nella società. Questo caso mostra come le categorie di disabilità possano essere inserite in cosmologie complesse che attribuiscono significati diversi, talvolta positivi, a condizioni corporee considerate problematiche in altri contesti (Chaturvedi 2019: 70).

Fin qui abbiamo mostrato quanto la costruzione sociale e ideologica occidentale della disabilità come menomazione stigmatizzante sia radicata nel sapere biomedico, nelle sue simbologie e nelle pratiche da esse derivanti, oltre che nelle relazioni di potere. Muovendo da questo assunto, la prospettiva antropologica assume rilievo euristico anche nel campo della riabilitazione che, se osservata attraverso una lente transculturale, mostra anch'essa diverse configurazioni possibili, a livello simbolico e concettuale. Per quanto la rappresentazione della disabilità in contesti non occidentali non coincida certo con le problematizzazioni proprie dei DS, né con la prospettiva di chi è disabile, allo stesso tempo, come afferma Virginia De Silva nella sua ricerca in Tigray, l'obiettivo principale di alcune forme di riabilitazione «altre» non è necessariamente quello di disciplinare il corpo deficitario, un'ossessione prevalente nel mondo occidentale,

[...] ma di disciplinare la marginalità del corpo «diverso» e liminale, di rendere questo corpo d'eccezione «docile» entro il corpo sociale e politico ponendo l'accento sull'abilitazione della persona con la sua disabilità e mettendo in atto quel meccanismo di esclusione inclusiva, che Agamben considera paradigmatica proprio dell'eccezione [...] (De Silva 2017: 154).

Il caso birmano qui presentato contribuisce a questo corpus di studi cross-culturali mostrando come il sistema cosmologico buddhista theravāda offra meccanismi specifici di riabilitazione della disabilità attraverso il riferimento alle credenze religiose. A differenza di contesti dove spesso prevalgono concezioni più statiche della disabilità (sia positive che negative), il caso birmano rivela processi dinamici di rielaborazioni simboliche che, come mostrerò meglio più avanti, trasformano la disabilità da stigma a potenziale risorsa spirituale ed economica, evidenziando come le famiglie sviluppino strategie creative per navigare e reinterpretare l'esperienza della disabilità all'interno del proprio universo culturale di riferimento.

La disabilità nel buddhismo theravāda birmano

In Myanmar, la biomedicina con il suo immaginario è meno dominante che in Occidente per ragioni storiche, politiche, culturali ed economiche. Durante la ricerca etnografica che ho condotto fra il 2017 e il 2018, ho osservato come la riabilitazione vi avvenga primariamente sul piano delle rappresentazioni locali e religiose. Mi è sembrato dunque che individuare e analizzare il piano simbolico della disabilità non serva solo a riportarlo all'interno del discorso pubblico birmano, ma anche a raggiungere uno sguardo più disincantato sulle rappresentazioni spesso implicite che caratterizzano il contesto socio-culturale occidentale, in un'azione riflessiva.

Il Myanmar ha una lunga storia di instabilità politica e isolamento internazionale². Nel 2011, con la transizione parziale dalla dittatura mili-

² 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 progressivo processo di transizione da regime dittatoriale a sistema politico più democratico, andando incontro a numerosi cambiamenti nella vita politica e sociale. Questi cambiamenti hanno interessato anche i toponimi di molte località e città. I vecchi nomi, tuttavia, non sono scomparsi dalla lingua birmana: 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. Nel presente articolo, uso il nome

tare a un governo semi-democratico, aveva avviato una serie di riforme socio-economiche che includevano un welfare ma, dopo il colpo di stato militare del 2021, ogni trasformazione si è arrestata e conflitti etnici, povertà sociale diffusa, marginalizzazione di alcune categorie sociali e quasi totale mancanza di infrastrutture socio-assistenziali continuano a contraddistinguere il paese. L'assenza di un sistema di welfare statale ha spinto le famiglie e le comunità locali a sviluppare strategie di supporto autonome per i figli disabili.

Le istituzioni scolastiche speciali considerate in questo articolo rappresentano uno dei pochi spazi di riferimento disponibili e fungono da centri di interazione sociale, dove le famiglie, grazie anche al confronto con altri genitori, elaborano strategie simboliche e morali per reinterpretare la disabilità dei propri figli. In questo processo di rielaborazione esse fanno spesso riferimento a credenze religiose buddhiste theravāda e a pratiche legate agli spiriti chiamati *taik*. L'ipotesi centrale del mio lavoro riguarda questa risemantizzazione e tutto l'insieme di pratiche discorsive e morali che vi ruotano attorno. In questo articolo mostrerò che, attraverso le interazioni con il sistema educativo, le famiglie sviluppano pratiche di adattamento che mirano a riconciliarsi con le condizioni disabilitanti della società birmana, sempre facendo riferimento a un sistema simbolico originale che offre spiegazioni e vie di riscatto dallo stigma sociale impresso dalla disabilità sui loro figli e su loro stesse. Le scuole si configurano come spazi dove si ricostruiscono le identità sociali dei bambini e il ruolo genitoriale degli adulti. Da questo punto di vista, queste istituzioni rappresentano un contesto sicuro, protetto, e in alcuni casi segregante, di confronto e rielaborazione del concetto di «normalità»: sono dunque luoghi di riabilitazione.

L'altro aspetto specifico della risemantizzazione della disabilità che esporrò riguarda la dimensione rituale e cosmologica. Durante la ricerca di dottorato (Sciariada 2020) in Myanmar, ho lavorato sulle rappresentazioni sociali della disabilità a partire dalle testimonianze dei genitori con figli disabili; testimonianze che si rifanno a una visione religiosa buddhista, e in particolare del buddhismo theravāda, la religione maggioritaria del paese. Ho considerato la pratica buddhista come cornice dei processi di costruzione e interpretazione sociale della disabilità e indagato il rap-

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.

porto tra rappresentazioni sociali della disabilità e credenze religiose. Il politologo Matthew Walton (2017) usa il termine «universo morale» per riferirsi all'insieme dei tratti che compongono la cosmologia tradizionale buddhista che, nonostante l'ormai secolare fine della monarchia e le trasformazioni interne al paese, continua a influenzare il pensiero politico contemporaneo³. La forza e la pervasività di questo universo sono un dato fondamentale: si tratta di un «progetto performativo», una «progettazione per vivere», che aiuta le persone a descrivere e a comprendere il mondo e offre loro una guida per l'azione (Tambiah 1985). In realtà, i tratti che compongono la cosmologia tradizionale buddhista non sono mai statici, fissi e auto-riproducentesi. L'unica nozione cosmologica invariante, che funge effettivamente da universo morale e gioca un ruolo cruciale in numerose narrazioni, è la legge del karma. Essa agisce come principio naturale, morale e infine politico, determinando la posizione degli individui nella gerarchia socio-cosmica (Siani 2018: 420; cfr. Reynolds 1976). Invece, poiché il cosmo buddhista appare sempre mutevole, esso va considerato come in perenne divenire e di volta in volta negoziabile.

La nascita di un figlio disabile afferisce a questo ordine morale in divenire e i processi di soggettivazione e oggettivazione della disabilità appaiono immersi in questi universi morali al contempo sacri e politici. Partendo da questa premessa, nella mia ricerca ho esplorato le idee di malattia, di corpo e di persona malata, soffermandomi in particolare sulle idee di persona disabile; persona il cui corpo difforme o anormale, non rientrando nel modello espresso nella molteplicità di cosmologie fondative, non è socialmente approvato. Di fondamentale importanza nella comprensione della disabilità, e quindi della riabilitazione, è un'idea sempre presente per le persone sia nelle pratiche culturali, sia nei discorsi quotidiani: l'idea di integrità morale, o compimento, della persona. Questa è legata al concetto di *karma* (*kan*): le qualità «buone» (*kutho*) o «cattive» (*a-kutho*) di un individuo sono la risultante del karma che egli ha accumulato nel corso del ciclo di vita-morte-rinascita attraverso il compimento di azioni similmente connotate dal punto di vista morale. L'integrità morale si esprime nel corpo conforme, completo di tutte le sue parti e capace di esercitare tutte le sue funzioni: un corpo idealmente perfetto (Sciarrino 2024). In quest'ottica, la disabilità viene concepita come una punizione per cattive azioni

³ Per cosmologia qui si intende «un insieme di concetti e relazioni che trattano l'universo o il cosmo come un sistema ordinato» (Tambiah 1985: 3, traduzione mia).

compiute in vite passate da scontare nella vita presente, benché, dal punto di vista del soggetto senziente, non vi sia continuità. Il corpo difettivo o menomato viene visto come la prova tangibile della colpa e quindi della responsabilità morale della persona, che è dunque separata dal soggetto, pur corrispondendovi.

Riallacciandosi al concetto di «incorporazione» (Csordas 1994), Lindsay French parla di «corpi che fanno esperienza» quando fa riferimento ai corpi menomati delle vittime del regime Khmer cambogiano, per descrivere come la costruzione culturale del sé, e quindi l'esperienza che i soggetti fanno del sé e della propria identità, sia inseparabile dalle condizioni politiche, economiche e storiche in cui tale consapevolezza si forma. Allo stesso tempo, l'esperienza che questi soggetti dai corpi amputati fanno di sé è inseparabile dalla gerarchia di virtù del buddhismo theravāda, improntata per l'appunto attorno al concetto di karma (French 1994: 71). Come nel contesto birmano da me indagato, questa gerarchia di virtù attribuisce alla persona con un corpo amputato o difettivo una cattiva reputazione, che difficilmente si accompagna ad un atteggiamento compassionevole o benevolo da parte della società. Diversamente che nel caso analizzato da French, però, la cattiva reputazione non riguarda solo la singola persona, che in Cambogia viene spesso abbandonata o marginalizzata dalla sua comunità di appartenenza (leader, amici, familiari etc.), ma viene attribuita, di riflesso, anche a tutta la sua cerchia sociale di appartenenza, oggetto anch'essa di discriminazione sociale. Non solo, dunque, la persona disabile viene considerata moralmente «responsabile» della propria condizione. Tale responsabilità è talvolta estesa anche ai membri della sua cerchia più ristretta, ai suoi familiari. Nel caso di un bambino, essa si attribuisce in primo luogo alla madre e poi, anche se più raramente, al padre ed eventualmente alla cerchia allargata dei parenti, i quali vanno incontro a una destrutturazione o, nel migliore dei casi, ad un allentamento dei legami sia familiari che sociali, e quindi a un fenomeno di marginalizzazione.

Pluralismo immaginale

La mia ricerca si è svolta principalmente in due istituti scolastici detti «speciali», specializzati nell'educazione di bambini disabili: Mary Chapman School for the Deaf Children e Eden Centre for Disabled People, istituti caritatevoli cristiani dipendenti da donazioni private, rispettivamente inseriti in un contesto centrale e periferico della città di Yangon, ex capitale e

principale centro nevralgico dello sviluppo socio-economico del paese. In Myanmar sono ufficialmente riconosciute quattro categorie di disabilità: fisica, visiva, uditiva, intellettuale o cognitiva. La Mary Chapman accoglieva bambini affetti da problemi dell'udito, mentre l'Eden Centre bambini affetti da vari tipi di disabilità fisica e psichica. La maggior parte delle famiglie intervistate era monoreddito, di status socio-economico medio-alto, ed era composta in genere dai genitori e da uno a tre figli. Nella maggior parte di esse prevaleva una tradizionale divisione dei compiti che assegnava al capofamiglia il compito di guadagnarsi di che vivere e alla donna la cura della casa e dei figli. La maggioranza di queste famiglie si dichiarava buddhista.

L'etnografia si è svolta a Yangon ma va tenuto presente il grande flusso di persone che transitava dalle periferie verso il centro della metropoli. Molti miei interlocutori si erano trasferiti in città proprio in seguito alla nascita o alla diagnosi di disabilità del proprio figlio, per garantirgli o garantirle un'istruzione e l'accesso a un istituto scolastico con un percorso educativo dedicato e l'accesso a una parvenza di sistema sanitario. Questi spostamenti dalla campagna alla città si configuravano come veri e propri flussi culturali: un'immissione di credenze e conoscenze interiorizzate in ambito rurale che transitavano verso la città fondendosi con le nuove tecnologie, nuovi servizi e immaginari della modernità. Presso i miei interlocutori, le nuove concezioni biomediche a cui l'urbanizzazione della disabilità li esponeva si accompagnavano senza conflitto a credenze come la possessione da parte di spiriti. Gli stessi genitori di disabili che la consideravano «superstizione» o «folklore»⁴ non esitavano a rivolgersi a indovini o a *weikza* per «curare» i propri figli⁵.

In questo articolo dedicato ai processi di risignificazione adottati dai genitori per far fronte alla marginalizzazione e alla stigmatizzazione subite

⁴ Questa coesistenza tra elementi apparentemente contraddittori, data ad esempio dalla compresenza del cosiddetto culto dei Thirty-Seven Lords (o culto dei nat) accanto a pratiche ritenute più in linea con il canone buddhista, ha portato alcuni studiosi a ipotizzare l'esistenza di due tipi di religione distinti in Myanmar (Spiro 1967; Lehman 1987). Ma questa visione dicotomica è stata ormai ampiamente criticata e abbandonata in favore di una visione omnicomprensiva (Brac de la Perrière 2009).

⁵ I *weikza* sono figure assimilabili ai guaritori, molto diffuse in Myanmar. Le persone vi si rivolgono per risolvere diversi tipi di problematiche esistenziali, non solo di salute. Entrando in connessione con gli spiriti e grazie al compimento di una serie di azioni rituali, i *weikza* possono modificare lo status della persona malata intervenendo su quei fattori che possono aver portato all'insorgenza della malattia (Coderey 2009).

in seguito alla scoperta della disabilità del proprio figlio alla nascita o in età più avanzata, ho considerato le rappresentazioni sociali come fenomeni cognitivi che impegnano gli individui appartenenti a un certo contesto sociale all’interiorizzazione e all’incorporazione di certe esperienze e pratiche. 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. Così concepite, le rappresentazioni sociali «assumono il valore di pratiche di conoscenza ambientale, strutturando la realtà e “edificando” le condotte» (Vadalà 2018: 74): sono modelli per pensare la realtà sociale e agire in essa sulla base di coordinate socialmente condivise; ciò che permette al linguaggio di veicolare significati culturali e sociali condivisi e, sedimentandosi nella forma di discorsi, di influenzare pratiche e comportamenti. Ho scelto di concentrarmi sull’analisi delle rappresentazioni sociali perché ciò permette 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). La dimensione sociale, intrisa di discorsi globali e biomedici e legata alla frequentazione delle scuole, nello sguardo dei miei interlocutori e nella loro rappresentazione della disabilità, è sempre e comunque situata nel cosmo buddhista. Infatti, l’ipotesi che ha sotteso il mio lavoro di ricerca è che le rappresentazioni sociali – e quindi i discorsi – 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 del buddhismo theravāda, la religione maggioritaria del Myanmar, che di quei valori e norme si fa depositaria.

Riabilitazione rituale e culti degli spiriti

All’interno della cornice del buddhismo birmano sono presenti numerosi culti rivolti a spiriti autonomi che rivestono una grande importanza nella vita pubblica e privata. Il culto dei nat, praticato da una grande parte della popolazione birmana, ha al centro della propria devozione 37 divinità che costituiscono un pantheon nazionale. Temuti e al contempo venerati, i nat sono fortemente radicati nei territori da cui traggono, ciascuno, origine storica e mitologica. Questi spiriti sono infatti il risultato di un lungo processo di negoziazione inclusiva operato dall’autorità regale birmana che, nelle sue diverse concrezioni storiche nel corso dei secoli, ha esteso la

propria egemonia su sempre più numerose etnie e territori, includendo le figure divine locali nei culti cosmologici buddhisti costitutivi del regno. I nat esprimono dunque la tensione egemonica storica fra centro e località nel potere politico in Myanmar e, al contempo, costituiscono anche un simbolo della resistenza delle località alle mire espansionistiche del potere regale (Brac de la Perrière 1998). Espressione della religiosità locale e nazionale, il culto dei nat ha un carattere ambivalente. Pur essendo estremamente rilevante nella vita delle persone, esso viene considerato dai suoi stessi devoti praticanti inferiore al buddhismo, in un rapporto difficile da definire anche per gli stessi birmani. Sul piano dottrinale, sostiene Brac de la Perrière (*Ibidem*), tra i rituali buddhisti considerati «autentici» e testuali e i culti dedicati ai nat non esiste una reale discontinuità. I birmani riconoscono tuttavia una gerarchia di importanza basata su una differenza fondamentale: mentre il culto dei nat non può sussistere autonomamente al di fuori del buddhismo, quest'ultimo costituisce un sistema cosmologico completo e autosufficiente. Il buddhismo theravāda, infatti, è in grado di fornire una spiegazione onnicomprensiva tanto dell'origine ciclica dell'esistenza quanto dell'ordine dell'universo attraverso concetti come *karma*, *samsāra* e *nirvāna*, e può includere al proprio interno tutte le disparate pratiche e credenze religiose birmane, molto variegate anche al di là dei nat (Brac de la Perrière 2009: 187). Per questa ragione strutturale, i birmani considerano il culto dei nat subordinato al buddhismo. Nella pratica, questa concezione gerarchica si riflette nella disposizione fisica degli spazi sacri con gli altari buddhisti collocati in posizione più elevata rispetto a quelli dedicati ai nat. Come avviene per gli altari dei medium spirituali thailandesi (Kitiarsa 2005: 477), questa separazione verticale materializza la supremazia del Buddha nella gerarchia spirituale birmana, permettendo una coesistenza ordinata ma comunque gerarchizzata delle diverse pratiche religiose all'interno dello stesso spazio cosmologico. Inoltre, nelle cerimonie di iniziazione maschile per diventare monaci – una fase nella vita di molte persone – agli iniziati è vietata la partecipazione ai rituali dei nat perché il ruolo che vi svolge la pratica della possessione è visto in contraddizione con i principi del distacco propugnato dal buddhismo (Brac de la Perrière 1998).

Accanto ai nat, nell'universo buddhista birmano «minore» troviamo altre entità spirituali che meritano una riflessione per il legame che intrattengono con la disabilità e, soprattutto, con una certa interpretazione sociale della disabilità. I genitori dei ragazzi disabili che ho intervistato sul

campo spesso menzionavano una credenza, una diceria, secondo la quale i bambini e le persone disabili, in generale, sono l'incarnazione di uno spirito *taïk*. Diversamente che nel caso dei *nat*, non esiste su questo argomento un corpus letterario e narrativo stabile e mi riferisco perciò alle diverse tradizioni orali che circolavano all'epoca della mia ricerca sull'argomento. Da un punto di vista generale, i genitori dei bambini disabili facevano spesso riferimento all'identità fra *taïk* e piccoli disabili conferendo così alla loro condizione una collocazione al confine tra il visibile e l'invisibile, tra la dimensione umana e quella extra umana.

Sempre Brac de la Perrière menziona i *taïk* come una categoria di spiriti femminili legati al culto delle reliquie del Buddha: «signore che proteggono i tesori delle pagode e gli affari del Buddha» (Brac de la Perrière 2009: 33-34, traduzione mia). Come fa osservare la studiosa, sarebbe errato circoscrivere i *taïk* 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 non hanno statue che li raffigurano, né altri tipi di rappresentazione figurata. Inoltre, anche ove esistano delle statue, non è detto che queste siano collocate esattamente in corrispondenza dei luoghi associati agli spiriti che rappresentano, come vedremo in seguito.

Per capire meglio ciò di cui parlavano i genitori incontrati alle scuole per bambini disabili, ho posto domande sui *taïk* un po' a tutte le persone con cui mi relazionavo e, in particolare, ad alcuni esperti di spiriti: un'antropologa di Yangon, due *nat kadaaw*, un «medium degli spiriti *nat*» e un uomo che si è attribuito il ruolo di «esperto di relazioni con gli spiriti *taïk*». I *taïk* sono emersi come una categoria vasta di genere femminile, ma anche maschile, che travalica la qualifica di ancelle delle vestigia del Buddha. Quasi tutti i miei interlocutori usavano il termine in due modi distinti: da un lato si riferivano ai *taïk* in modo generico come «spiriti», dall'altro lato li qualificavano come «spiriti guardiani». Il mio interlocutore esperto della «visione» del *taïk*, cioè capace di accedere a una condizione simile a una possessione, parlava di «*taïk* che aspettano» e di altri «che proteggono o curano le cose che si possiedono», dove per «cose che si possiedono» intendeva «le cose di pubblico dominio» o «le cose pubbliche» – cioè le pagode, le reliquie custodite all'interno di esse e ogni spazio pubblico connesso con il sacro, rievocando in parte la descrizione di Brac de la Perrière.

L'esperto ha anche fornito una versione dell'origine del culto, per lo più sconosciuta agli altri miei interlocutori. I re nell'antichità disponevano di

molti gioielli, oggetti preziosi e reliquie del Buddha. Quando facevano costruire le pagode, l’usanza voleva che vi riponessero alcuni di questi oggetti e che, per custodirli, assoldassero degli schiavi – cioè esponenti di potere delle popolazioni asservite, ora ridotti in schiavitù. I taïk, dunque, in origine erano figure al servizio del re, incaricate di presiedere ai luoghi di conservazione delle reliquie sacre, le pagode, la cui costruzione era fondamentale per l’istituzionalizzazione del buddhismo su tutto il territorio. Tuttavia, diversamente dal caso dei nat, signori locali di cui si narra molto precisamente come e quando furono uccisi e poi sacralizzati per servire i diversi re, i taïk, secondo l’esperto, salirono di rango in seguito alla loro conversione al buddhismo. Questa inclusione incruenta, dunque, va collocata prima che l’espansione del buddhismo coincidesse con l’ascesa dell’etnia Bamar (XII secolo), e che la sua diffusione implicasse anche la «birmanizzazione» del paese. I taïk possono quindi essere considerati molto antichi.

I taïk sono sentiti come spiriti minori, benigni ma anche maligni, capaci di stare in una situazione defilata, pur integrandosi in modo coerente nell’immaginario religioso birmano. La connessione karmica tracciata dai miei interlocutori fra disabili e taïk rivela dunque un tentativo di rielaborare in chiave positiva l’esperienza di avere un figlio disabile. Le narrazioni riflettono dinamiche più ampie di trasformazione simbolica della disabilità attraverso il riferimento a credenze spirituali perfettamente integrate nella cosmologia buddhista. In questo modo, condizioni corporee considerate problematiche o devianti vengono reinterpretate come forme di eccezionalità spirituali. La connessione karmica emersa dalle parole dei miei interlocutori rivela però anche l’ambiguità dell’esperienza di generare un figlio disabile. Nelle interviste, infatti, i genitori tendevano a ricondurre la disabilità del proprio figlio a un fenomeno di possessione da parte dei taïk generici che, da un lato, erano ritenuti malvagi e pericolosi; dall’altro, però, se tenuti con la dovuta considerazione, potevano anche apportare prosperità economica alla famiglia (costituire un «buon business»). Le forme di possessione in questione si possono accostare a quelle dei medium spiritici professionisti di Bangkok analizzati da Erika White (2014) alla luce del loro legame con le subculture popolari della società thailandese di Bangkok. Come afferma White, tali forme non solo non rientrano facilmente nella categoria empirica e concettuale di animismo o culti spiritici, ma violano anche la tripartizione euristica del campo religioso thailandese, sfuggendo quindi ai vari modelli interpretativi del buddhismo theravāda thailandese stesso (del Sud e Sud-est asiatico più in generale), che normal-

mente distinguono tra orientamenti buddhisti, brahmanici e animistici (*Ivi*: 341). In realtà, pratiche, credenze e azioni rituali di questi medium rompono solo in apparenza con i valori e le pratiche buddhiste. Pur dando vita a pratiche innovative, diversificate e talvolta anche trasgressive, tali manifestazioni culturali non fanno altro che fare continuo riferimento al buddhismo, da cui al contempo traggono legittimità e coerenza, perpetuandone i valori. Non sorprende quindi che i medium spiritici compiano notevoli sforzi per svolgere azioni convenzionali per la creazione di meriti, che le loro abitazioni siano piene di statue convenzionali e di oggetti rituali legati al Buddha, o che i loro altari siano tipicamente collocati spazialmente seguendo una logica simbolica che riproduce la superiorità del Buddha su altre figure spirituali, così come ho mostrato avvenire in Myanmar per gli altari buddhisti e quelli dedicati ai nat. Inoltre, i medium spiritici professionisti si rimettono in ultima battuta alla superiorità degli insegnamenti del *sangha* (la comunità monastica), nonostante sostengano di essere nel contempo moralmente superiori agli stessi monaci, soprattutto a quelli ritenuti corrotti o che compiono azioni moralmente deprecabili.

Nel contesto da me osservato, lo status del posseduto non era necessariamente percepito in termini patologici, bensì come una modalità alternativa di relazione col sacro che riconfigurava corpi e soggettività non conformi come portatori di potere spirituale. Il riferimento dei genitori birmani all'identificazione tra bambini disabili e spiriti taïk sembrava rispecchiare questa logica di adorcismo: una forma di «accettazione del possesso» che permetteva di rielaborare lo stigma della disabilità e riconfigurare i bambini disabili come esseri liminali, ma dotati di valore morale, spirituale o economico, proprio perché la loro condizione di disabilità veniva reinterpretata, in ultima istanza, all'interno di una cornice morale di matrice buddhista. In questo modo, l'esperienza della possessione non annullava l'esperienza della disabilità, ma la trasformava in una condizione relazionale densa di significato cosmologico e sociale. Dei bambini sordomuti, ad esempio, si diceva che fossero taïk ritornati sulla terra sotto sembianze umane ma impossibilitati a parlare in modo da non rivelare dove si trovasse la dimensione piena di gioielli preziosi da cui provengono. Detentori di un segreto inconfessabile, connesso alle reliquie e ai gioielli sacri del Buddha, i taïk erano considerati potenti e nobili.

Ora, grazie alla narrazione mitologica e alla credenza nella possessione dei bambini da parte degli spiriti taïk, il giudizio sulla condizione di disabilità come disgrazia karmica veniva in parte riconfigurato: quest'ul-

timi non era più vista solo come un carico oneroso o un motivo di vergogna per la famiglia – come «tragedia personale» (Oliver 2023) – ma anche come una condizione potenzialmente foriera di prosperità per i suoi membri, da trattare quindi con tutte le dovute attenzioni e cure del caso. Inoltre, l’antichità e l’alterità dei *taïk* prefigurava una cosmologia alternativa, dove erano gli schiavi a garantire la presenza illuminante del Buddha fra gli uomini.

Durante la ricerca, ho individuato alcuni templi e monasteri associati alle credenze negli spiriti *taïk* dei bambini disabili, ma non ho mai avuto l’occasione di assistere in prima persona ad una di queste ceremonie ad essi dedicati. Come mi è stato spiegato, questi rituali avevano l’obiettivo di «liberare» (sebbene in via solo temporanea) la persona posseduta, disabile, dalla presenza dello spirito rompendo il legame che si riteneva vincolasse la sua vita umana a quella extra terrena. In questi casi, scopo della ceremonia rituale era 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 avrebbe permesso di allungare il più possibile la vita del bambino ritardandone il ritorno alla dimensione *taïk* da cui proveniva.

Le persone che mi hanno raccontato di aver compiuto questi atti rituali erano perfettamente consapevoli del fatto che il rituale non avrebbe «guarito» la persona disabile. Tuttavia, farvi ricorso consentiva di rielaborare all’interno di una situazione collettivamente codificata e ritualizzata un vissuto emotivo e morale che la presa di coscienza di avere un figlio disabile aveva destrutturato. Ciò consentiva anche di ottenere una qualche forma di riabilitazione personale, sancita dalla partecipazione collettiva al rituale. Grazie al rituale, infatti, i genitori vivevano l’esperienza simbolica di aver fatto del loro meglio per prendersi cura di uno spirito prezioso a cui auguravano di restare nelle sue sembianze di bambino il più a lungo possibile.

Perfezione, colpa e strategie di genitorialità

Nel contesto di Yangon, come altrove, le forme di riabilitazione di sé delle persone coinvolte nella disabilità si concretizzano sul piano della cura e dell’accudimento. I DS, come già ricordato all’inizio di questo articolo, hanno rivelato la potenza escludente dei discorsi biomedici, apparentemente anodini, sulla disabilità. Se la ricostruzione simbolica e rituale di un diritto all’imperfezione rispetto alla norma caratterizza le persone birmane

coinvolte nella disabilità che ho incontrato, sul piano pratico dei modelli di azione intervengono altre idee e si esplica un altro immaginario. Per metterlo a fuoco, è utile attuare proprio lo spostamento di punto di vista rivendicato dai DS.

Alcune antropologhe che hanno svolto ricerca sul rapporto tra genitorialità e disabilità in Nord America (Landsman 1999; 2009; Rapp & Ginsburg 2001) hanno studiato la disabilità in relazione all'aborto. Landsman sottolinea come nelle culture del Nord America nel dibattito sull'aborto vengano definite due categorie: quella di non-persone, per alcuni corrispondenti a tutti i feti fino a un certo grado di sviluppo, e quella di persone in senso pieno, alle quali invece si applica la protezione dello stato e che per i pro-life corrispondono agli embrioni al momento stesso del concepimento. Estendendo lo sguardo fino ad includervi i discorsi che circondano la gestazione di feti di bambini disabili, Landsman rileva come, diversamente dalle posizioni binarie della politica, nel senso comune si faccia invece riferimento a diverse gradazioni del concetto di persona. Un feto che nascerà disabile è riconosciuto come meno destinato a diventare persona, meno in diritto di nascere dal momento in cui, per esempio, anche in prospettiva antiabortista si considera di fare un'eccezione nel caso di malformazioni gravi, e comunque, in prospettiva medica si propone alla madre un aborto nel caso venga scoperto un'anomalia nelle prime fasi gestative. Dal punto di vista di un individuo disabile o di una madre che ha concepito un figlio disabile, il risultato è che, discorsivamente, l'«essere persona» del figlio, così come l'«essere madre» della donna, vengono sistematicamente ridimensionati a causa della disabilità. Mentre il figlio è considerato «meno persona», la madre è ritenuta «meno madre» e spesso considerata implicitamente responsabile dell'esito imperfetto dell'atto generativo, soprattutto quando e se ha adottato comportamenti rischiosi in gestazione (come l'uso di droghe). Ma Landsman (1999) riscontra anche una visione moralmente contrapposta a questa, che porta queste madri a considerarsi come «speciali»: per esempio, appositamente «scelte da Dio» per avere un figlio disabile o fortunate di poter vivere quell'esperienza.

Ora, per tornare al contesto birmano, la svalutazione della maternità, o per contro, il fenomeno di ipertrofizzazione delle qualità materne echeggiavano nelle parole dei miei interlocutori e soprattutto, interlocutrici, sebbene con accezioni e sfumature diverse. Molte madri intervistate tendevano, per esempio, a colpevolizzarsi individualmente pur considerando la disabilità del proprio figlio come una punizione per una colpa

commessa in una vita precedente. La frase pronunciata da Phyu Min Thein (pseudonimo), ad esempio, una madre di 35 anni, di etnia bamar e religione buddhista, di un bambino di 6 anni affetto da spina bifida, ricorre nelle parole di molte madri intervistate: «Credo che il problema di mio figlio sia dovuto al fato (*kan*)...il fato (*kan*) ha voluto che gli succedesse questo, e forse è il mio destino che sia io a occuparmi di lui...». Molte di loro dicevano di sentirsi differenti, e in alcuni casi inferiori, rispetto alle madri che avevano invece messo al mondo figli «normali» anche quando non tutti i loro figli erano disabili. Lo stigma della disabilità coinvolgeva dunque l'intero gruppo di fratelli e sorelle. Per contro, molte sottolineavano le proprie qualità materne legate alla cura e all'accudimento dei figli e tendevano a ritenersi le uniche detentrici del sapere necessario e quindi le uniche in grado di soddisfarne i dettami. Più in generale, la mancanza di conoscenze pregresse sulla disabilità faceva sì che molte madri si sentissero disorientate al momento della diagnosi di disabilità. La testimonianza di Nila (pseudonimo), ad esempio, 32 anni, di etnia bamar e religione buddhista, madre di una bambina di 6 anni affetta da paralisi cerebrale e di altri due ragazzi più grandi senza particolari problematiche, esemplifica alcuni di questi aspetti:

Quando è nata Phyu Phyu Win [pseudonimo] 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 (*kan*) abbia deciso di farmi avere questa figlia e che fossi io a occuparmi di lei.

È significativo notare qui come entrambe le madri usino il termine *kan* (*karma*) quando si riferiscono al fato, rivelando come la disabilità venga concettualizzata all'interno del framework cosmologico buddhista precedentemente descritto. Tuttavia, emerge una tensione interessante: mentre la dottrina karmica tradizionale attribuisce la disabilità alle azioni del soggetto in vite precedenti, queste madri estendono la responsabilità karmica anche a se stesse, suggerendo che il loro *kan* le abbia «destinate» al ruolo, peraltro elettivo, di caregiver. Questa duplice attribuzione karmica – del bambino per la sua condizione, della madre per il suo ruolo – rivela come il

concetto di kan venga rielaborato per dare senso non solo alla disabilità, ma anche alla destrutturazione dei rapporti familiari che ne consegue. Molte donne, ad esempio, narravano di come la diagnosi avesse prodotto squilibri all'interno della coppia e portato in alcuni casi al loro abbandono non solo da parte del marito, ma anche da parte dei familiari di quest'ultimo, i quali le ritenevano «colpevoli» di aver messo al mondo un figlio disabile. Situazioni di isolamento sociale e marginalizzazione di queste madri erano molto diffuse e venivano considerate legittime alla luce di una concezione gerarchica dei rapporti di genere secondo cui la donna occupava una posizione inferiore rispetto a quella dell'uomo (Harriden 2012).

Merita particolare attenzione anche il processo riflessivo messo in atto dai genitori che si interrogavano sul proprio essere «buoni genitori» e, soprattutto, le donne sull'essere delle «buone madri» sia durante la gravidanza, che dopo la nascita. Nel corso delle interviste, infatti, ho ripetutamente notato che solo le donne tendevano a far risalire la causa del disturbo del proprio figlio oltre che a un cattivo karma, anche a un loro errato comportamento. A proposito del processo riflessivo, Landsman sottolinea l'immenso potere di esclusione dei discorsi sulla «normalità», sempre ricorrenti nelle parole delle 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 (Landsman 2009b: 11, traduzione mia).

Anche nel caso birmano che ho studiato le madri facevano spesso ricorso al registro della «normalità» nelle loro conversazioni. E, come descritto da Landsman, anche in quel contesto la rassegnazione e l'accettazione fatalistica si affiancavano a contro-strategie e contro-definizioni di genitorialità e disabilità.

Nei paragrafi iniziali, ho descritto come sul piano simbolico, una strategia di mitigazione del dolore e dello stigma comportati dalla disabilità di un membro della famiglia fosse attuata grazie ai rituali per gli spiriti taïk. Parallelamente, nelle interviste emergeva un'appropriazione di discorsi glo-

bali sulla disabilità che forniva un linguaggio quotidiano alla ricostituzione di una soggettività morale e psicologica stabile per genitori e figli disabili (e fratelli, e altri membri della famiglia). Una di queste strategie, forse la più importante, consisteva nel mettere in discussione le concezioni culturali di «normalità» che i genitori di figli disabili avevano maturato nell'ambiente sociale, familiare e culturale nel quale erano stati socializzati, spesso in ambito rurale. Va notato che anche in questo caso, come in quello americano, e probabilmente in conseguenza della frequentazione degli educatori delle «scuole speciali», alcuni genitori giungevano a una rielaborazione del concetto di «normalità» attraverso l'attribuzione al proprio figlio di caratteristiche «speciali». Altri producevano discorsi nei quali si assisteva comunque a una traslazione del concetto di «normalità» verso significati diversi da quelli socialmente dominanti, dove un essere meritevole si associa a un corpo perfetto. In questo senso, il culto dei taïk presenta una definizione di «specialità», o eccezionalità, articolata in un continuum storico-etnico-cosmologico che ripristina l'armonia dei destini karmici pur riconoscendo la sofferenza dell'individuo disabile.

Sul piano soggettivo, per i genitori che ho incontrato, sembrava dipanarsi un percorso dove le rappresentazioni di disabilità e riabilitazione erano oggetto di incessante aggiustamento. In molte ricerche cliniche che si occupano di consulenza a famiglie con figli disabili esiste un corpus consistente di studi (Risdal & Singer 2004) che si focalizza sui fattori che inibiscono o facilitano il processo di adattamento dei genitori – e delle madri in particolare – di fronte alla nascita di un figlio disabile o alla scoperta della sua disabilità in momenti successivi. Questa letteratura individua e assimila l'elaborazione genitoriale della disabilità del figlio a quella del lutto, dove la morte riguarda invece il figlio «perfetto». Sono dunque individuati fasi o stadi successivi di adattamento, rifiuto, accettazione della realtà e superamento.

Queste fasi sono utili a cogliere le parole e le esperienze dei miei interlocutori birmani. Infatti, nel ripercorrere gli eventi della loro vita, molti genitori mostravano di essere passati da un atteggiamento di totale rifiuto e incomprensione della disabilità del proprio figlio a una situazione emotivamente più stabile, caratterizzata da una maggiore accettazione, benché dolorosa, della sua e loro condizione. Più interessante ancora, tuttavia, risultava il modo con cui i genitori avevano mutato la percezione di sé stessi e dei propri figli nel tempo, ridefinendo di volta in volta la loro identità di genitori in base cioè all'esperienza che avevano fatto nel tempo della

disabilità del proprio figlio: dal sentirsi genitori inadeguati, incompleti o difettivi, essi riconoscevano di aver sviluppato delle competenze importanti legate alle funzioni di cura e di accudimento dei figli.

Nel sottolineare la centralità del proprio ruolo di cura rispetto a quello svolto da altre figure all'interno della famiglia, alcune madri sembravano voler riaffermare la propria importanza come madri. Il fatto di essere state predestinate da un passato karmico e dalla determinante sessuale e di genere a svolgere tale compito non glielo faceva percepire come meno gravoso, ma al contempo le faceva sentire importanti, tanto più che esse rivendicavano le proprie competenze anche come fonte di gratificazione personale. In questo modo, le madri sembravano riappropriarsi simbolicamente di una competenza che si supponeva fosse loro – quella di madre – che era stata sminuita o messa in discussione al momento della diagnosi. L'acquisizione di esperienza e di un certo *savoir-faire* legato alla cura venivano rivendicati con un certo orgoglio in sede di intervista, anche perché proprio grazie ad essi diveniva possibile riabilitare, quanto meno in parte, il proprio ruolo materno.

La scuola come luogo di riabilitazione e risemantizzazione

Un'altra via attraverso la quale i genitori rielaboravano in chiave riflessiva la propria esperienza di genitori di figli disabili era 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 perché, se da un lato sanciva ancora una volta e in maniera ufficiale e pubblicamente la condizione di disabilità del proprio figlio, ribadendo la necessità per lui di intraprendere un percorso di apprendimento specifico, dall'altro però permetteva di affrontare le problematiche in modo consiviso, confrontandosi con altri genitori intenti a fare i conti con problematiche simili. Insomma, la scuola si configurava per molti genitori anche come un luogo di riappropriazione del sé, a fronte di un processo di disgregazione del processo di apparentamento vissuto troppo spesso nella solitudine del proprio nucleo familiare ristretto. Nei racconti della maggior parte delle donne intervistate emergeva un rapporto simbiotico ed esclusivo fra queste e il proprio bambino. Le madri raccontavano di giornate trascorse, al di fuori dell'orario scolastico, con l'unica compagnia del figlio, in una situazione di sostanziale isolamento sociale. A detta di molte, il padre lavorava tutto il giorno, anche in quanto unico membro impegnato a prov-

vedere al sostentamento finanziario della famiglia. Quando poi rientrava a casa, o nei rari periodi di sospensione dal lavoro, anch'egli passava del tempo con il figlio, ma il carico di cura rimaneva in larga parte in capo alla madre, talvolta supportata da altre figure (nonne, sorelle, suocere etc.), a conferma di quanto le attività di cura rimanessero comunque un compito prettamente femminile. Tra altri fattori, anche questo aspetto contribuiva ad aumentare il senso di responsabilità delle madri nei confronti dei propri figli. Naw Eh, ad esempio, 32 anni (etnia cinese e religione buddhista), madre di un bambino con autismo, di 4 anni, aveva scoperto il problema del figlio quando quest'ultimo aveva circa 2 anni ed era convinta, anche a causa della sua situazione di isolamento, 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'erano 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.

Nei contesti occidentali, spesso è al mondo dell'associazionismo che i genitori si rivolgono per confrontarsi e condividere la propria esperienza. A Yangon, questa funzione «riparatrice» e di guida alla genitorialità disorientata era offerta principalmente dalla scuola, un luogo di incontro e di ri-creazione di legami sociali sia per i genitori, sia per gli studenti disabili. Nel caso della Mary Chapman, ad esempio, tra i ragazzi in età scolare più

avanzata si era creato un senso di «comunità» e di appartenenza molto forte, tale da far sì che molti di essi arrivassero, a detta dei genitori, a percepirsi come non disabili, se non a rivendicare il diritto alla disabilità.

L'inserimento scolastico, coincidente con un'affermazione pubblica e certificata della disabilità, veniva in genere descritto dai genitori come un momento estremamente delicato. Dalle conversazioni emergeva che alcuni di loro si erano convinti ad affrontarlo solo dopo essersi resi conto di non poter più provvedere da soli all'istruzione dei propri figli. D'altro canto, una volta avviato il percorso scolastico, la «scuola speciale» diventava una risorsa fondamentale per le famiglie, affiancandosi o sostituendosi ad esse nel compito di crescita e di accudimento dei figli. Essa svolgeva anche un ruolo importante nella produzione culturale della differenza e della disabilità contribuendo cioè ad influenzare le rappresentazioni culturali e sociali dei genitori. In linea con criteri pedagogici internazionalmente riconosciuti, la scuola rivestiva infatti di significati positivi la disabilità spogliandola degli attributi di tragicità o di irreversibilità con cui i genitori erano soliti invece dipingerla. In particolare, la Mary Chapman, attraverso le insegnanti, si faceva promotrice di una concezione «fluida» dell'identità disabile, applicabile a chiunque si discostasse anche se di poco da un 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 era una sostanziale differenza. Così concepita, la rappresentazione concettuale non solo includeva all'interno della propria sfera semantica qualsiasi tipologia di persona – «siamo tutti disabili» – ma si configurava anche come una condizione mutevole e situata, da riconsiderare cioè di volta in volta in base al contesto e alla prospettiva da cui la si osservasse. Si trattava, in sostanza, di una concezione simile a quella proposta dalla versione interpretativa della continuità elaborata dai DS: una concezione basata sull'idea di una sostanziale continuità tra persone conformi e non-conformi.

Da questo punto di vista, dunque, la scuola rappresentava 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 discorsivo e rappresentazionale. Va osservato, però, che gli istituti non permettevano che la ricomposizione sociale di tale frattura avvenisse al di fuori delle mura scolastiche. Infatti, sebbene entrambi gli istituti offrissero una prospettiva inclusiva intesa all'insieme della società, di fatto

essi finivano per essere dei luoghi segreganti per le famiglie. Genitori e studenti disabili con cui interagivo non mostravano nessun interesse ad abbandonare l'ambiente scolastico per farsi portavoce delle istanze delle persone disabili al di fuori di quel particolare contesto, mostrando come il concetto religioso di «colpa» fosse difficilmente oggetto di riesame in un ambito diverso da quello scolastico. Inoltre, sia i genitori sia gli studenti avevano sviluppato un senso di comunità e di appartenenza all'interno dell'istituzione talmente forte e totalizzante da farli rimanere spesso invisi-chiati e confinati all'interno del gruppo per buona parte del processo di crescita e apprendimento, perdendo la possibilità di riuscire effettivamente a reintegrarsi in un ambito sociale diverso da quello della scuola.

Conclusioni

L'etnografia condotta in Myanmar rivela che la riabilitazione sociale dei bambini disabili e delle loro famiglie si sviluppa attraverso processi di risemantizzazione profondamente radicati nelle rappresentazioni culturali e religiose del contesto locale. La scuola gioca un ruolo cruciale non solo nell'educazione formale, ma anche nel dare ai bambini e alle loro famiglie una nuova possibilità di ricostruire legami sociali e di ridefinire il concetto di normalità. I genitori, confrontandosi con le altre famiglie e con le dinamiche scolastiche, trasformano la loro visione della disabilità: i loro figli, inizialmente visti come portatori di una condizione stigmatizzante, vengono riscoperti come «speciali», proprio in virtù delle credenze spirituali legate agli spiriti taik.

Questi spiriti, che secondo le credenze birmane abitano una dimensione liminale tra il mondo umano e quello spirituale, offrono ai genitori un modo per reinterpretare la condizione disabile dei loro figli più come una forma di eccezionalità, uno status marginale ma prezioso e semidivino, che come deficit. La credenza in tali spiriti permette altresì ai genitori di figurare come socialmente parte di una cosmogonia birmana e buddhista. In un contesto politicamente repressivo e poco propenso a supportare iniziative volte a una riabilitazione sostanziale delle persone disabili, questo processo di risemantizzazione, di rielaborazione in chiave simbolica e morale dell'esperienza di avere un figlio disabile, non solo risponde alle esigenze quotidiane di inclusione, ma permette alle famiglie di elaborare strategie di resilienza e partecipazione sociale, contribuendo a una visione più ampia della disabilità che include dimensioni allo stesso tempo spirituali e collettive.

Bibliografia

- Abberley, P. 1995. Disabling Ideology in Health and Welfare – The Case of Occupational Therapy. *Disability and Society*, 10, 2: 221-232.
- Benedict, R. 1934. Anthropology and the Abnormal. *The Journal of General Psychiatry*, 10, 59-80.
- Brac de la Perrière, B. 1998. 'Être épousée par un naq'. Les implications du mariage avec l'esprit dans le culte de possession birman (Myanmar). *Anthropologie et Sociétés*, 22, 2: 169-182.
- Brac de la Perrière, B. 2009. An Overview of the Field of Religion in Burmese Studies. *Asian Ethnology*, 68, 2: 185-210.
- Chaturvedi, S. 2019. Culture and Disability. *Indian Anthropologist*, 49, 1: 67-82.
- Csordas, T.J. 1994. *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- De Silva, V. 2017. *La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro*. Tesi di dottorato, Sapienza Università di Roma.
- Devlieger, P. 1995. Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in an African Society, in *Disability and Culture*, a cura di B. Ingstad & S.R. Whyte, 94-106. Berkeley: University of California Press.
- Finkelstein, V. 1980. *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. 2004. Representing disability, in *Disabling Barriers, Enabling Environments*, a cura di J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas, 13-21. London: Sage.
- Foucault, M. 1991. Governmentality, in *The Foucault Effects: Studies in Governmentality*, a cura di G. Burchell, C. Gordon & P. Miller, 87-104. London: Harvester Wheatsheaf.
- Foucault, M. 2005. *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, a cura di F. Ewald, A. Fontana & M. Senellart. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. 2014. *Sorvegliare e punire. La nascita della prigione*. Milano: Einaudi.
- Frank, G. 1986. *Venus on Wheels: Two Decades of Dialogue on Disability, Biography and Being Female in America*. Berkeley, Los Angeles-London: University of California Press.
- French, L. 1994. The Political Economy of Injury and Compassion: Amputees on the Thai-Cambodia Border, in *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, a cura di T.J. Csordas, 69-99. Cambridge: Cambridge University Press.
- Geertz, C. 1965. Religion as a Cultural System, in *Anthropological Approaches to the Study of Religion*, a cura di M. Banton, 1-46. London: Tavistock Publications.
- Griffo, G. 2010. La Convenzione Internazionale ONU dei diritti delle persone con disabilità e gli sviluppi delle prospettive inclusive nei paesi europei. *Impresa sociale*, 2: 52-61.

- Hammell, K.W. 2006. *Perspectives on Disability and Rehabilitation: Contesting assumptions; Challenging Practice*. Edinburgh: Elsevier.
- Harriden, J. 2012. *The Authority of Influence: Women and Power in Burmese History*. Copenhagen: Nias Press.
- Ingstad, B. & Whyte, S. 1995. *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Jodelet, D. 1990. Préface, in *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes*, a cura di J.S. Morvan & H. Paicheler, I-VII. Paris: CTNERHI.
- Kasnitz, D. & Shuttleworth, R.P. 2001. Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21, 3: 2-17.
- Kitiarsa, P. 2005. Beyond syncretism: Hybridization of popular religion in contemporary Thailand. *Journal of Southeast Asian Studies*, 36, 3: 461.
- Landsman, G.H. 1999. Does God Gives Special Kids to Special Parents? Personhood and the Child with Disabilities as Gift and as Givers, in *Transformative Motherhood: On Giving and Getting Consumer Culture*, a cura di L.L. Layne, 133-165. New York, London: NYU Press.
- Landsman, G.H. 2009. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*. New York, London: Routledge.
- Lehman, F.K. 1987. Burmese Religion, in *The Encyclopedia of Religion*, a cura di M. Eliade, 574-580, New York: Macmillan.
- Lévi-Strauss, C., 1966. *Antropologia strutturale*, Milano: Il Saggiatore.
- Mead, M. 2007. *L'adolescenza in Samoa*, Firenze: Giunti.
- Medeghini, R. 2013. Il linguaggio come problema, in *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, a cura di R. Medeghini, S. D'Alessio, A.D. Marra, G. Vadalà & E. Valtellina, 53-88. Trento: Erickson.
- Murphy, R. 1987. *The Body Silent*. New York: Newton.
- Oliver, M. 2023. *Le politiche della disabilitazione. Il Modello Sociale della disabilità*. Bologna: Ombre Corte.
- Oliver, M. & Barnes, C. 2012. *The New Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Rapp, R. & Ginsburg, F. 2001. Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship. *Public Culture*, 13, 3: 533-556.
- Reid-Cunningham, A.R. 2009. Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 1: 99-111.
- Reynolds, C. 1976. Buddhist Cosmography in Thai History, with Special Reference to Nineteenth-century Culture Change. *Journal of Asian Studies*, 35, 2: 203-220.
- Risdal, D. & Singer, G.H. 2004. Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 2: 95-103.
- Siani, E. 2018. Stranger diviners and their stranger clients: Popular cosmology-making and its kingly power in Buddhist Thailand. *South East Asia Research*, 26, 4: 416-431.

- Simons, M. & Masschelein, J. 2015. Inclusive Education for Exclusive Pupils: A Critical Analysis of the Government of the Exceptional, in *Foucault and the Government of Disability*, a cura di S.L. Tremain, 208-228. University of Michigan Press.
- Schianchi, M. 2012. *Storia della disabilità: dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma: Carocci.
- Sciariada, C. 2020. *Disabilità e trascendenza nel Myanmar buddhista. Etnografia di due scuole speciali a Yangon*. Tesi di dottorato, Università di Milano-Bicocca.
- Sciarrino, N. 2024. *Costruendo disabilità. Corpi non conformi, infanzie e società in contesti tanzaniani*. Torino: Aracne.
- Shakespeare, T., Cooper, H., Bezmez, D. & Poland, F. 2018. Rehabilitation as a Disability Equality Issue: A Conceptual Shift for Disability Studies? *Social Inclusion*, 6, 1: 61-72.
- Spiro, M. 1967. *Burmese Supernaturalism: A Study in the Explanation and Reduction of Suffering*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Sullivan, M. 2015. Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement, in *Foucault and the Government of Disability*, a cura di S.L. Tremain, 27-44. Michigan: University of Michigan Press
- Tambiah, S. 1985. *Culture, Thought, and Social Action: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Harvard University Press.
- Tremain, S.L. 2015. *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: University of Michigan Press.
- UN 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations.
- Vadalà, G. 2018. Pratiche della disabilità nei contesti educativi. Rappresentazioni e coordinate del discorso scolastico, in *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, a cura di D. Goodley, S. D'Alessio, B. Ferri, P. Monceri, T. Titchkosky, G. Vadalà, E. Valtellina, V. Migliarini, F. Bocci, A.D. Marra & R. Medeghini, 71-92. Trento: Erickson.
- Van Gennep, A. 2019. *The Rites of Passage*. University of Chicago Press.
- Walton, M. 2017. *Buddhism, Politics, and Political Thought in Myanmar*. New York, Cambridge: University Press.
- White, E. 2014. *Possession, Professional Spirit Mediums, and the Religious Fields of Late-twentieth Century Thailand*. Dissertation. Cornell University.
- WHO 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.
- WHO 2011. *World Report on Disability*. Geneva: WHO.

