

*A mia figlia Ambra
che è stata il vettore del mio cammino
e luce incessante dentro di me*

Direttore:

Francesco Zanotelli (Università degli Studi di Firenze)

Comitato scientifico:

Marco Bassi (Università di Trento), Mara Benadusi (Università di Catania),
Massimo Bressan (IRIS Ricerche, Prato), Jean-Pierre Olivier de Sardan (EHESS/CNRS/LASDEL), Ralph Grillo
(Emeritus, University of Sussex), Selenia Marabello (Università di Bologna),
Ivo Quaranta (Università di Bologna), Bruno Riccio (Università di Bologna),
Massimo Tommasoli (IDEA, Nazioni Unite), Elena Zapponi (Università di Venezia Ca' Foscari).

*La collana adotta un sistema di valutazione dei testi basato su revisione paritaria,
imparziale e anonima (peer-review)*

Volumi pubblicati:

1. Zanotelli F., Lenzi Grillini F. (a cura di), *Subire la Cooperazione?*
2. Pinelli B., *Donne come le altre*
3. Pellecchia U., Zanotelli F. (a cura di), *La cura e il potere*
4. Solinas P.G., *Ancestry*
5. Bartra R., *Antropologia del cervello*
6. Saitta P. (a cura di), *Fukushima, Concordia e altre macerie*
7. Crivellaro F., *Etnografia del microcredito in Italia*
8. Fichera F., *Ammalarsi di benessere*
9. India T., *Antropologia della deindustrializzazione*
10. Boni S., *Il poder popular*
11. Pinelli B., Ciabarri L., *Dopo l'approdo*
12. Benadusi M., *La scuola in pratica*
13. Quattrocchi P., *Oltre i luoghi comuni*
14. Severi I., *Quick and Dirty*
15. Riina M., *L'erba tinta*
16. Casella Paltrinieri A., *Prendersi cura*
17. Pusceddu A.M., Ravenda A.F. (a cura di), *Il laboratorio oltre la metropoli*
18. Zecca Castel R., *Mastico y Trago*
19. Benadusi M., Giuffrè M., Marabello S., Turci M., *La caduta*
20. Benadusi M., *Maremoto*

LA DIALETTICA DEL MIO CORPO DISABILE

adotta

UNA AUTOETNOGRAFIA

Alessandra Strano

**prefazione di
Jacopo Melio**

**postfazione di
Ivo Quaranta**

La dialettica del mio corpo disabile /
di Alessandra Strano -
Firenze : Editpress, 2026. -
164 p. ; 21 cm
(Antropologia per la società ; 21.)
ISBN 979-12-80675-72-9

Permalink formato digitale:
<https://digital.casalini.it/9791280675729>

Proprietà letteraria riservata
© 2026 Editpress, Firenze
Via Lorenzo Viani 74, 50142 Firenze
www.editpress.it - info@editpress.it
Printed in Italy

Indice

- 7 Prefazione, di *Iacopo Melio*
- 12 Ringraziamenti
- 13 Nota introduttiva
- 15 Parte prima. Disease
- 71 Parte seconda. Illness & Sickness
- 135 Parte terza. Nuova postura
- 157 Postfazione, di *Ivo Quaranta*
- 161 Riferimenti bibliografici

Prefazione

di Iacopo Melio

(Giornalista, scrittore, politico e attivista per i diritti umani e civili, membro del Consiglio Regionale della Toscana)

Diversamente abile, handicappata, storpiata e perfino speciale... In quanti modi può essere definita una persona con disabilità? E quanti di questi rappresentano davvero ciò che è?

Siamo individui alla ricerca costante di un'affermazione sociale, di quel diritto all'auto-determinazione e all'auto-rappresentanza che per chiunque dovrebbe essere scontato a partire da quando viene al mondo, come fosse una "dotazione di serie" in un certo senso, eppure ancora oggi circa il venti per cento della popolazione italiana deve lottare, ogni giorno, per riconoscersi davvero nello specchio che sono gli occhi altrui. Per far valere il proprio status sociopolitico.

Le parole sono importanti, diceva qualcuno. Aggiungo io: quando cambiamo il modo di chiamare qualcosa quel qualcosa cambia, e dunque cambia anche il modo in cui le persone si rapportano a quel qualcosa. Ecco perché "parlare bene", con i giusti termini e definizioni, significa costruire una società in grado anche di "rapportarsi bene" a ciò che quei termini e quelle definizioni circoscrivono – che non vuol dire etichettare o confinare in dei recinti ghettizzanti, ma appunto riconoscere l'esistenza di un soggetto e di conseguenza anche i suoi diritti. Insomma, dare un nome vuol dire far emergere dall'ombra dell'indifferenza.

La dialettica del mio corpo disabile parla anche di questo: è un testo in grado di restituire voce, corpo e senso a chi troppo spesso viene resa o reso invisibile dalla cultura abilista di chi non riesce a mettersi nei panni delle persone disabili, tantomeno a un tavolo per trovare soluzioni, supporti, percorsi di vita e di futuro.

Chiunque è responsabile, la cittadina o il cittadino che ruba un parcheggio riservato con le strisce gialle tanto quanto chi amministra a livello locale o nazionale, rappresentando le Istituzioni, e non intende occuparsi del welfare.

Alessandra Strano racconta di questo e molto altro attraverso quella che secondo me è la chiave migliore per far comprendere, mediante l'immedesimazione (per quanto possibile...), ovvero con una narrazione autobiografica (o auto-etnografica) arricchita da un'acuta consapevolezza teorica, filosofica e sociologica. La sua esperienza personale, che va dal parto alla diagnosi di una malattia rara e degenerativa, si intreccia così a riflessioni sulla cultura e sul corpo come costrutto sociale.

Essendo le parole i mattoncini che compongono il linguaggio, che è appunto una delle componenti alla base della cultura di un popolo, ci sorge spontanea una riflessione: cambiare i mattoni, che sono i termini che utilizziamo quotidianamente, vuole dire attuare un ulteriore cambiamento importantissimo, andando di conseguenza a modificare anche la cultura di un intero Paese.

Ecco perché in questo libro il corpo non è solo oggetto della malattia, ma diventa soggetto narrante e agente politico in grado di attuare una vera e propria rivoluzione. Si tratta di un corpo vissuto, sentito e disobbediente, che sfida lo sguardo medico e sociale. Non è un caso che il titolo contenga il termine “dialettica”: ogni pagina rivela la tensione tra ciò che la fisicità esprime e quello che la società, con i suoi filtri e *bias* cognitivi, con i suoi “si è sempre fatto e detto così” anacronistici, pretende di codificare adottando una lente che raramente è quella di chi vive sulla propria pelle determinate condizioni, appropriandosi di significanti e significati che in questo modo diventano fuorvianti perché mal concepiti, non di rado controproducenti nella battaglia – adotto in via eccezionale un termine volutamente bellico – per l’inclusione.

Tornando al punto di vista sociologico, quest’opera rappresenta una preziosa testimonianza dei meccanismi attraverso cui la disabilità viene costruita come “devianza” più che come differenza.

Con consapevolezza e coraggio viene mostrato come sia lo “sguardo dell’altro”, più che la condizione biologica in sé, a creare esclusione ed emarginazione. È qui che si inserisce, come accennavo, la critica all’abilismo, ovvero all’ideologia dominante che assume il corpo abile come norma, relegando invece il corpo disabile all’eccezione, all’anomalia, all’incompletezza non performante.

Se appartieni alla media sei giusta e giusto, altrimenti c’è qualcosa di guasto che ti definirà per sempre in una certa misura.

Il linguaggio stesso, anche stavolta, diventa quindi un terreno di mediazione dove la sua potenza simbolica mette in luce come esso partecipi attivamente alla costruzione della realtà: esprimere parole come “malattia”, “devianza”, “disabilità” non è mai un atto neutro. Sentite qua: «portatore di handicap», non avvertite anche voi tutto il peso sfinente della disabilità trasmesso da questa definizione? E chi mai sarebbe portato a vedere la disabilità come una caratteristica al pari di altre se accordiamo che questa sia la terminologia corretta da utilizzare?

Al tempo stesso, parlare della propria condizione, come l’autrice fa in prima persona, non significa soltanto comunicare un vissuto ma affermare un diritto epistemico: quello di essere autrice del proprio significato e non solo oggetto di diagnosi altrui, ecco perché la narrazione personale diventa una forma di resistenza culturale.

L’importanza de *La dialettica del mio corpo disabile* sta soprattutto in questo, nel ricordare come la disabilità sia una categoria fluida che non può essere ridotta a una diagnosi né a una lista di limiti funzionali. Siamo persone e non cartelle cliniche, e sebbene le condizioni di ognuna e ognuno di noi modifichino il rapporto con il tempo e con lo spazio, con la genitorialità, con la propria identità ed espressione di genere, con l’istruzione prima e il lavoro dopo... Siamo ciò che siamo, e in base a un concetto laicamente Sacro di parità da preservare non è mai accettabile dover rinegoziare il senso di sé in una società che offre poche alternative simboliche a chi devia dalla norma.

Anche per questo risulta splendida la dimensione relazionale e collettiva della cura di cui si parla nel libro raccontando dell’Oasi di Troina, luogo di diagnosi ma anche di incontri fondati su legami di solidarietà da parte di chi condivide le stesse fatiche: perché viene rifiutata la logica individualistica della medicina occidentale per, invece, aprirci a nuove forme di resistenza e di senso.

A prescindere da quali siano le nostre risorse a disposizione e da come possiamo “muoverci nel mondo”, non dimentichiamo di sfidare il silenzio, il pietismo e la compassione, la retorica dell’eroismo e l’“inspiration porn” per il solo fatto di essere apparentemente svantaggiate e svantaggiati. Tutto ciò che alimenta pregiudizi, stereotipi e luoghi comuni talvolta non detti ma ugualmente dannosi, che avvolgono la disabilità e che per questo devono essere decostruiti.

Le parole sono ponti che attraversano i muri, sono un atto d’amore verso noi stesse e stessi, verso figli e figlie come Ambra e verso tutte le persone che si trovano a vivere nella carne la distanza tra ciò che sono davvero e ciò che invece la società si ostina a vedere e classificare. Perciò abbiamone cura, e scegliamole consapevolmente.

La dialettica del mio corpo disabile

Una autoetnografia

È ormai risaputo che la causa di forme di discriminazione ed esclusione nei confronti della persona con disabilità non è la disabilità in sé, ma lo sguardo che l'uomo vi posa: a interporsi tra il disabile e la vita non c'è l'handicap, ma lo sguardo su di esso.
(Schianchi 2019)

La malattia non avviene esclusivamente al livello dell'organismo che abbiamo, ma anche del corpo che siamo, del corpo nel mondo.
(Csordas 2002; Good 1994)

L'idea che il corpo sia esclusivamente un meraviglioso organismo bio-psichico su cui intervenire a livello tecnico ha prodotto l'elisione del corpo come terreno esistenziale del sé e della cultura.
(Quaranta 2012)

Ringraziamenti

Desidero ringraziare coloro che, in diversa misura, hanno contribuito alla pubblicazione di questo lavoro.

Il professore Guido Nicolosi, che già anni fa, da relatore, diede valore alle mie idee. Il professore Ivo Quaranta, grande fonte di ispirazione, per il suo prezioso e agognato contributo. Umberto Coscarelli, che ha scommesso da subito nel manoscritto. Jacopo Melio, che ha riconosciuto nelle mie parole un comune linguaggio. La dottoressa Martina Riina, che ha seguito con slancio e attenzione la cura del testo.

Ringrazio la mia famiglia: mio padre, mia madre e mio marito, Gaetano, perché non sono mai caduti nell'errore di guardarmi in modo diverso; ciascuno, con le sue forme e maniere, mi ha sostenuta ove necessario e ha rispettato le scelte, gli impegni e gli obiettivi scaturenti da una differente traiettoria esistenziale.

Ringrazio il dottor G. Parisi e la professoressa M. Melone per avermi aiutata a reclutare quelle risorse necessarie alla trasformazione della mia esperienza.

Ringrazio M. Zapparoli Manzoni, Tesoriere Vi.P.S., che è stata presente e ha saputo ascoltarmi dal primo incontro. Lei è casa, proprio come la sua famiglia.

Ringrazio G. Puglisi, per la sua insostituibile amicizia e per la forza che mi infonde il sapere di averlo accanto. Lui mi insegna quotidianamente che la disabilità non è che un'etichetta.

Infine, ringrazio nonna Gina per l'esempio che ha rappresentato, per la resilienza e l'eleganza che permeano qualsiasi atto o fatto che riconduca a Lei.

Nota introduttiva

Dal momento del suo esordio e, ancor di più, dal suo tangibile dispiegarsi, la malattia insidia le radici corporee dell'esser-ci nel mondo come soggetto pieno e agente, minando l'integrità fisica e identitaria di chi la esperisce.

La narrazione che segue ha preso forma proprio dall'esigenza di ri-percorrere e analizzare il vissuto della patologia, antropologicamente inteso, nell'intento di ri-significarlo e ri-connetterlo alla mia storia. Questo cammino si snoda in tre direzioni: la narrazione autobiografica, gli affondi nella memoria del passato e le cornici teoriche di riferimento.

Direttrice principale è l'autonarrazione che, sul filone delle Illness Narratives, prende il via dall'esperienza di maternità che, di poco, ha preceduto la scoperta della patologia.

Dopo la nascita di mia figlia, sono entrata in contatto con un corpo funzionalmente diverso che sembrava estendere il recupero del puerperio a un tempo indefinito, distante dagli schemi motori di cui avevo memoria. Quando gli esiti clinici rintracciarono una lesione, questa si palesò come un trauma che lacerava le aspettative sul mio futuro non solo andando a corrodere la percezione e la rappresentazione di me stessa, ma anche ponendo in crisi la “presenza”, intesa in senso demartiniano.

L'affondo analitico e introspettivo che la narrazione sollecitava ha investito la mia complessità di persona chiamandomi a imboccare un percorso che, lungi dall'implicare la sola dimensione corporea, assumeva carattere esistenziale. Esso rinviava ad alcune questioni che, a fronte del dato organico di lesione, si rivelavano prevalenti nel modulare particolari risposte corporee le quali,

unitamente a meccanismi difensivi, rischiavano di precludermi le opportunità che potevano discendere da una diversa maniera di stare al mondo. Quei nodi insoluti del mio passato, a loro volta, diventavano intelligibili se posti in dialettica con i fattori storico-culturali del mio tempo e con le ricadute somatiche ed espressive che il rapporto con l'alterità sembrava scatenare.