

Fare ricerca con i fumetti nel campo dei Disability Studies¹

Alice Scavarda
Università degli Studi di Torino

1. Introduzione: fumetti e salute

Le vignette qui presentate sono il frutto di un lavoro svolto da una futura infermiera, alla quale è stato chiesto di immaginare l'incontro con il suo primo paziente disabile. La prima tavola (Fig. 1) costituisce un insieme di momenti sconnessi, unificati dall'attività mentale del lettore, in gergo definita *closure* (McCloud) ovvero la capacità di creare continuità a partire dalla percezione di elementi frammentari. Secondo lo studioso, il fumetto è *closure*, perché ciò che avviene nello spazio tra le vignette, ovvero nel margine, "ospita molta della magia e del mistero che sono il cuore del fumetto" (McCloud, 74). La magia e il mistero del fumetto sono racchiusi nella possibilità di prendere due immagini separate e trasformarle in una sequenza logica. Se la *closure* è l'agente di cambiamento, di tempo e di movimento all'interno del fumetto, il lettore è un collaboratore attivo, quasi un co-creatore, del fumetto stesso.

Le potenzialità comunicative ed espressive del fumetto, e più in generale del mezzo grafico, sono state valorizzate da tempo all'interno delle scienze sociali per raccogliere, analizzare e diffondere risultati di ricerca, dando vita a un filone di studi emergente definito ricerca basata sui fumetti, o *comics based research* (Kuttner, Weaver-Hightower & Sousanis; Moretti). Alcune caratteristiche specifiche dei fumetti: l'unificazione di parole e immagini, la multimodalità, la sequenzialità e la soggettività (Kuttner et al.) li rendono particolarmente adatti a documentare e analizzare processi sociali. L'unificazione di parole e immagini consente di rappresentare numerose sfaccettature e interpretazioni di un fenomeno. Le combinazioni possibili di parole e immagini vanno dalla prevalenza dell'una o dell'altra forma espressiva alla loro totale interdipendenza (McCloud). Nella tavola riportata di seguito (Fig. 1), ad esempio, le vignette presentano combinazioni equivalenti di parole e immagini (McCloud) che veicolano lo stesso messaggio, ma in modi diversi. Inoltre, sebbene non vi sia una prevalenza dell'una o dell'altra forma espressiva, la disabilità della paziente è resa prevalentemente attraverso la raffigurazione iconica della sua sedia a rotelle. La multimodalità implica l'utilizzo di molteplici mezzi di comunicazione (non solo parole e immagini, ma anche colori), offrendo risorse semiotiche eterogenee, che possono riprodurre in parallelo diverse dimensioni linguistiche (ciò che le persone pensano e dicono) e sensoriali (gesti, odori, suoni) di una situazione interattiva. Nella tavola inserita di seguito, ad esempio, le due vignette iniziali riportano le riflessioni dell'infermiera durante il suo primo giorno di lavoro, sottoforma di dialogo interno racchiuso da due nuvolette (o balloons) con una forma diversa dalle altre, che invece contengono dialoghi diretti e espliciti tra i personaggi. La sequenzialità è invece utile a rappresentare narrazioni e processi, attraverso la ripetizione di colori e immagini (Kuttner et al.). Riprendendo l'esempio della tavola presentata di seguito, la ripetizione delle immagini della famiglia, con la figlia sulla sedia a rotelle collocata al centro e tenuta per mano dai genitori, serve a suggerire al lettore la forza del legame tra i personaggi e a introdurre la richiesta della madre di assistere alla visita della figlia. Inoltre, l'autrice utilizza anche la tecnica della *zoomata* per concentrarsi prima sulla

¹ Questo articolo è stato redatto nell'ambito del progetto internazionale *Cómic & ODS3 Salud y Bienestar. Investigación sobre Cómic y Novela gráfica al servicio de la Salud y el Bienestar* – GFI Grant for Internationalization Call 2022, finanziato dall'Università degli Studi di Torino.

figlia, che esprime il desiderio di avere i genitori con sé durante la seduta di riabilitazione, e poi sulla madre, che si avvicina all'infermiera per richiedere la loro presenza durante lo svolgimento degli esercizi. La sequenzialità del mezzo grafico è funzionale all'autrice a manipolare creativamente il tempo e il ritmo, che sono intrecciati nei fumetti (Eisner), perché mentre le vignette iniziali rappresentano scene avvenute simultaneamente, nella vignetta finale l'autrice compie un salto temporale, rappresentando i saluti tra pazienti e personale sanitario a fine seduta. La flessibilità dei fumetti, che permettono di considerare archi temporali diversi, può essere utile a rappresentare fenomeni sociali cronologicamente distanti o simultanei, coinvolgendo il lettore nel processo di manipolazione del tempo (Kuttner et al.). Infine, i fumetti rendono manifesta la presenza autoriale, dando peso alla soggettività dell'autrice, elemento valorizzato da tempo nelle ricerche di stampo qualitativo, che presuppongono la presenza della ricercatrice sul campo, con il suo bagaglio di esperienze, credenze e convinzioni (Behar). Nella Figura 1 la soggettività dell'autrice emerge non solo nella rappresentazione autobiografica e immaginata del proprio primo giorno di lavoro, ma anche nella costruzione della scena e nelle scelte stilistiche effettuate, che riescono a rendere in modo sinestetico le emozioni provate dalla protagonista e autrice della tavola. I fumetti riescono a rendere visibile ciò che non lo è (Kuttner et al.) ovvero raffigurare visivamente le emozioni: la scelta di linee prevalentemente oneste e dirette suggerisce il desiderio di comunicazione empatica della protagonista, così come le linee calde e gentili (McCloud) del suo soliloquio rimandano a paure dettate dalla volontà di non nuocere alla propria paziente.

Un ambito di studi nel quale queste caratteristiche specifiche del fumetto sono particolarmente proficue è quello della salute e della malattia, all'interno del quale si è sviluppata una corrente interdisciplinare e un movimento internazionale chiamato Graphic Medicine (GM) (Czerwieck, Williams, Squier, Green, Myers & Smith). All'interno del Graphic Medicine Manifesto (Czerwieck et al.) i membri fondatori del collettivo propongono di utilizzare i fumetti (o meglio le narrazioni grafiche di malattia, Graphic Pathographies) come strumenti per arricchire le narrazioni e le rappresentazioni culturali della malattia, nonché la formazione dei professionisti sanitari. In questo contributo mi concentrerò in particolare sull'uso dei fumetti nel campo della ricerca sulla disabilità, per offrire una prospettiva più inclusiva dei concetti di malattia, disabilità e cura e dare voce anche alle pazienti e alle caregiver, raramente protagoniste all'interno della letteratura di stampo biomedico (Moretti & Scavarda; Williams). I fumetti, come approfondito di seguito, offrono un contributo originale ai Disability Studies (Medeghini, D'Alessio, Marra, Vadalà & Valtellina), studi critici del modello medico della disabilità incentrato sui deficit neuro-fisiologici, mettendo in luce le dimensioni sociali all'origine del passaggio da menomazione a disabilità.

L'articolo mira a mostrare il contributo della GM all'interno dei Disability Studies sia per sfidare narrazioni stereotipate e dominanti sulla disabilità, spesso innervate dal modello medico, sia per contribuire alla formazione dei professionisti sanitari, ugualmente incentrata sulle dimensioni clinico-patologiche della malattia e della disabilità. Presenterò due casi specifici di utilizzo dei fumetti come strumento di ricerca nell'ambito della disabilità, l'uno con professioniste sanitarie che si occupano di autismo e l'altro con studentesse del primo anno di un corso di laurea in Infermieristica del Nord Italia, da cui è tratta la prima tavola presentata (Fig. 1). Questi due esempi mostrano le potenzialità euristiche ed epistemiche dei fumetti come mezzi che mediano l'interazione tra ricercatrice e partecipanti, sia sollecitando reazioni e discorsi, a partire da vignette scelte e proposte dalla ricercatrice, sia invitando le partecipanti a produrre le proprie tavole o strisce.

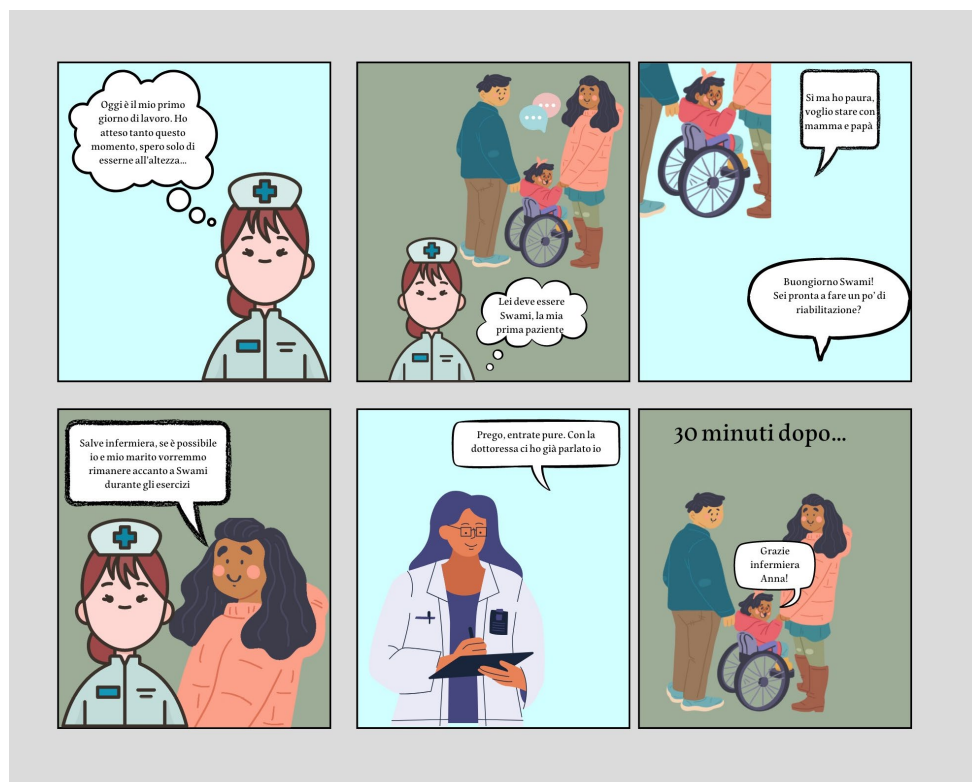


Fig. 1. *Il mio primo giorno di lavoro: l'incontro con un paziente disabile*. Tavola creata da una studentessa del corso di Laurea in Infermieristica

2. Fumetti e *Disability Studies*

I *Disability Studies* (DS), ampio e variegato ambito di studi sulla disabilità, sviluppato a partire dalle rivendicazioni degli attivisti disabili anglosassoni (si veda, ad esempio, Oliver), si fondano sul modello sociale della disabilità, che distingue la menomazione, ovvero la limitazione funzionale di un singolo corpo-mente e la disabilità, l'oppressione prodotta da una società incapace di accogliere tutti i tipi di corpi-menti. Sebbene il collegamento tra fumetti e disabilità possa apparire a prima vista controintuitivo, come osservato da Rosemarie Garland-Thomson, perché sembrano appartenere a due mondi diversi, l'uno legato all'intrattenimento e l'altro all'oppressione, alcuni studi negli ultimi anni (come quelli di Squier & Krüger-Fürhoff; Foss, Gray & Whalen) hanno mostrato le potenzialità del legame tra fumetti e disabilità. Le narrazioni grafiche sulla disabilità possono arricchire sia gli studi sul fumetto sia quelli sulla disabilità, mettendo in discussione simultaneamente stereotipi diffusi sui fumetti e sui concetti di disabilità e di normalità.

Nello specifico, Susan Squier (2015) sostiene che i fumetti giocano un ruolo importante all'interno dei DS perché permettono di rappresentare la disabilità come un'esperienza che trascende il contesto medico. La multimodalità dei fumetti (Kuttner *et al.*), richiamata in precedenza, permette di tratteggiare movimenti corporei, posture e gesti non necessariamente coerenti con il testo che li accompagna (Squier 2015). Di conseguenza, la GM, intesa come l'uso dei fumetti in campo medico, offre la possibilità di raccontare i vissuti delle persone disabili e le loro esperienze sanitarie, senza limitare le loro narrazioni ai discorsi biomedici. I fumetti permettono di mostrare i limiti del linguaggio medico e di diffondere narrazioni e discorsi in linea con il modello sociale della disabilità, attento a cogliere la pluralità delle prospettive e la multidimensionalità delle esperienze. Il passaggio dal modello medico al modello sociale della disabilità consentito dai fumetti spesso avviene affrontando dimensioni centrali della condizione

di disabilità, quali la comunicazione della diagnosi, la convivenza con la menomazione, intesa nei suoi aspetti incorporati, lo svolgimento dei trattamenti sanitari, che si sviluppano all'interno del contesto biomedico. I fumetti, quindi, consentono di sfidare il paradigma medico nel suo stesso campo. Susan Squier, in un lavoro precedente (2008), aveva affermato che non solo la multimodalità, ma anche l'ironia e la soggettività dei fumetti consentono di documentare come il contesto sociale può trasformare una menomazione in disabilità, mettendo in discussione la rappresentazione oggettiva e passiva della persona disabile, tipica del modello medico, e dando spazio all'esperienza soggettiva dell'oppressione, della differenza e della malattia, tipica del modello sociale della disabilità. L'ironia è legata anche all'uso dell'iperbole che, per Rosemarie Garland-Thompson, è un tratto caratteristico dei fumetti, capace di rendere la condizione di disabilità nel suo doppio significato di esperienza individuale e di costruzione sociale: "L'iperbole rende i fumetti una casa accogliente per mutanti, mostri, freaks e ogni sorta di persone con disabilità, anche se i personaggi stessi hanno difficoltà a riconciliarsi con il loro status. La disabilità – sia come costruzione sociale che come esperienza vissuta – esiste negli spazi del fuori scala" (Garland-Thompson, XII, traduzione propria).

La capacità dei fumetti di valorizzare la soggettività dell'autrice, inoltre, consente di raccontare le esperienze di disabilità e malattia *dall'interno*, seguendo le orme delle attiviste e delle studiose disabili degli anni '90 (Fries). Il motto dei movimenti per i diritti delle persone disabili in ambito anglosassone, d'altra parte, è: "Nothing about us without us" (Charlton). Di conseguenza, i fumetti possono essere considerati uno strumento di ricerca proficuo nell'ambito della disabilità, soprattutto all'interno dell'approccio dei DS.

3. I fumetti come strumento di ricerca nell'ambito della disabilità

In virtù delle caratteristiche specifiche, le narrazioni grafiche sulla disabilità possono contribuire alla ricerca nell'ambito della disabilità in due modi: come strumento di elicitazione di reazioni e discorsi, inserendosi così nel novero delle tecniche visuali quali la *Photo-Elicitation* (Gariglio; Moretti & Scavarda) per la quale i partecipanti sono fruitori passivi delle immagini scelte dalla ricercatrice, o come strumento di costruzione di narrazioni da parte delle partecipanti, attivamente coinvolte nella produzione di immagini e parole, inserendosi nella schiera delle tecniche visuali partecipative, quali la *Photovoice* (Gariglio; Scavarda & Moretti).

Per quanto riguarda la prima fattispecie, le condizioni invisibili, come le forme di sofferenza psichica, di disabilità cognitiva e di neurodivergenza (Cardano, Cioffi & Scavarda) sono spesso gravate dallo stigma legato a pregiudizi e stereotipi diffusi su queste condizioni, alimentati dal senso comune, ma anche da discorsi di stampo biomedico. Se da un lato le persone neurodivergenti e con sofferenza psichica sono percepite come imprevedibili e pericolose (Seah), dall'altro lato sono rappresentate come prigioniere delle proprie menti disturbate e slegate dalla realtà (Scavarda & Moretti). Come discusso altrove (Moretti & Scavarda) le narrazioni grafiche possono contribuire a contrastare gli stereotipi sulla sofferenza psichica e sulle neurodivergenze, grazie al supporto visivo e alla possibilità di affrontare temi delicati e tabù con ironia. Costituendo "un'iconografia non ufficiale della malattia e della disabilità" (Williams), i fumetti offrono modi di rappresentazione più attinenti all'esperienza concreta di chi ne è abitato, sfidando modelli dominanti della differenza cognitiva e psichica, quali il modello medico. Nello studio presentato in questo contributo, come spiegato nel paragrafo successivo, due *Graphic Novel* sono stati utilizzati come stimolo iniziale all'interno di 15 interviste a professioniste sanitarie che offrono servizi terapeutici a persone autistiche e neurodivergenti. Obiettivo della ricerca era mostrare se e come la

lettura e la discussione delle vignette contenute nei due testi contribuisce a mettere in discussione la rappresentazione dell'autismo veicolata dalla letteratura biomedica come disturbo del neuro-sviluppo che coinvolge principalmente linguaggio e comunicazione, interazione sociale, interessi ristretti, stereotipati e comportamenti ripetitivi (Scavarda & Cascio; Milton & Bracher; Woods; Cascio).

Per quanto riguarda la seconda fattispecie, ovvero la produzione di immagini e parole delle partecipanti, le narrazioni grafiche di malattia sono state efficacemente utilizzate come strumento didattico nelle scuole di medicina nordamericane per potenziare le capacità di osservazione e interpretazione, nonché le competenze relazionali dei futuri medici (Green & Myers; Scavarda, Costa & Beccaria). All'interno dei corsi laurea in medicina nordamericani, alcuni docenti hanno iniziato a utilizzare i fumetti come strumento didattico, non solo proponendoli in lettura, ma anche chiedendo alle studentesse di creare le proprie narrazioni grafiche (Green). Nell'esperienza di ricerca partecipativa illustrata in questo contributo, due gruppi di studentesse del corso di laurea in Infermieristica (50 in totale) sono state coinvolte in un'esercitazione sulla relazione tra personale sanitario e pazienti disabili. Hanno creato una tavola o una striscia raffigurante l'incontro con il loro primo paziente disabile, riflettendo su eventuali difficoltà relazionali e comunicative incontrate e sulle strategie messe in atto per affrontarle.

4. I fumetti come strumento di elicitazione di narrazioni: il caso dell'autismo

La prima indagine qui presentata mirava a comprendere il potenziale dei fumetti nel proporre narrazioni critiche sull'autismo. In linea con i DS, l'obiettivo era indagare punti di forza e di debolezza del fumetto come strumento per sfidare i discorsi dominanti sull'autismo, soprattutto di stampo biomedico. A partire dagli anni Novanta del secolo scorso, i movimenti per i diritti delle persone autistiche elaborano una diversa prospettiva dell'autismo, vicina al modello sociale della disabilità. L'autismo è definito come una forma di neurodivergenza, espressione della naturale diversità delle menti umane, le cui eventuali difficoltà derivano da ambienti sociali poco inclusivi e non da connaturate disfunzioni neurologiche (Scavarda & Cascio).

A tal fine, come illustrato altrove (Scavarda & Moretti) due narrazioni grafiche sull'autismo sono state utilizzate come stimolo nel corso di 15 interviste in profondità con professionisti sanitari (psicologi, neuropsichiatri, educatori, logopedisti) che lavorano in un centro specializzato sull'autismo nel Nord Italia e 4 interviste con persone autistiche. I due *Graphic Novel* selezionati, *Le piccole vittorie* (2017) di Yvon Roy e *La differenza invisibile* (2016) scritta da Mademoiselle Caroline e Julie Dachez, sono stati inviati ai partecipanti in lettura prima dell'intervista. Inoltre, alcune scene raffigurate nei due testi sono state presentate e discusse con i partecipanti durante il colloquio. *Le piccole vittorie* è un *memoir* sul rapporto tra un padre e il figlio autistico. L'artista canadese Yvon Roy racconta il suo percorso di genitore di un figlio percepito come diverso dalla società e il modo in cui ha imparato a conoscerlo e a entrare in relazione con lui. Nonostante un matrimonio in crisi e le frequenti incomprensioni con amici e familiari, Roy porta suo figlio Oliver a sfidare le aspettative sociali, talvolta contravvenendo alle indicazioni degli esperti e utilizzando gli strumenti da loro offerti in modo flessibile. *La differenza invisibile* è il resoconto autobiografico della presa di consapevolezza della propria diversità da parte di Marguerite che, in seguito alla diagnosi di Sindrome di Asperger, riesce a dare un senso alle proprie difficoltà relazionali e a esprimere le proprie esigenze al partner, agli amici e ai colleghi.

I risultati principali dell'indagine mettono in luce le potenzialità dei fumetti nel descrivere l'autismo come una forma di neurodivergenza, un diverso modo di percepire

Come si osserva nella Figura 2, è proprio l'uso del colore rosso nella tavola a suggerire il fastidio perdurante provato da Marguerite nel corso della festa tra amici e la ripetizione delle note musicali consente una rappresentazione efficace della percezione dei suoni da parte della ragazza e del suo senso di ottundimento conseguente. La multimodalità (Kuttner *et al.*) consente inoltre di rappresentare la differenza di punti di vista sull'autismo, che caratterizza non solo i paradigmi di riferimento, quello biomedico e quello sociale, ma anche le prospettive della coppia di genitori, che talvolta possono diventare inconciliabili, come accade ne *Le piccole vittorie* (si veda Fig. 3):

Ne *Le piccole vittorie*, la situazione è quella, anche la differenza di visione tra mamma e papà. Quindi sono situazioni molto reali, il confrontarsi, il dire: "Oddio, ognuno ci dice cose diverse" oppure cercare sempre strade alternative, uno ci prova. I consigli vengono dati, ma c'è sempre un po' il tentativo di cercare qualcosa in più (Int, 4).

Nella figura seguente la differenza, non solo dei punti di vista ma anche dei vissuti emotivi dei genitori (il padre più sofferente e aggressivo, la madre dialogante ma spaventata dalle reazioni del marito), è resa all'interno della stessa tavola dalla rappresentazione iconografica dei due protagonisti, uno dei quali è trasfigurato come un uccello rapace. Inoltre, l'impossibilità di conciliare le diverse prospettive è resa nella vignetta finale dall'allontanamento tra i coniugi, che prendono direzioni diverse, e dalla loro postura dimessa e ripiegata, che segnala la sofferenza con la quale hanno preso questa decisione.



Fig. 3. *Le piccole vittorie*. La differenza di punti di vista e di vissuti dei genitori

Molte delle professioniste intervistate ammettono che la lettura dei *Graphic Novel* le ha portate a riflettere sul modo nel quale comunicano con i genitori, spesso dando indicazioni didascaliche e generali, poco capaci di cogliere il vissuto individuale e specifico della coppia e della famiglia, che è costretta a colmare le lacune comunicative e ad adeguare le informazioni ricevute alle caratteristiche della propria figlia,

improvvisandosi co-terapeuti, pur non avendo competenze specifiche (si veda la Fig. 4 sulla comunicazione della diagnosi e sulle difficoltà di comprensione che può comportare). Nella citazione seguente, la neuropsichiatra intervistata riflette su un passaggio del *Graphic Novel* che paragona le indicazioni ricevute dai professionisti sanitari alle istruzioni per assemblare un mobile Ikea, basate prevalentemente su ausili visivi che richiedono capacità interpretativa e immaginazione per essere implementate. L'esperta ammette di fornire spesso informazioni generali e tratte dalla letteratura biomedica, senza calarle nella realtà della paziente e della famiglia in carico. Inoltre, la lettura del *Graphic Novel* la porta a prendere consapevolezza delle conseguenze di queste modalità comunicative sul genitore, che è attivamente coinvolto nel percorso terapeutico della figlia, ma non sente riconosciuto questo ruolo quando interagisce con il professionista. Emerge quindi la necessità di cogliere il punto di vista del genitore e di farsi spiegare quali attività svolge con la figlia, in un'ottica di collaborazione tra professionista, paziente e *caregiver*:

“Gli specialisti ci mandano la documentazione su di te che sembra le istruzioni di assemblaggio di un mobile Ikea, ma con cinque pezzi mancanti, come vivere con una libreria senza ripiani”, è interessante come riferimento: la realtà dell'Ikea è una realtà che ha rivoluzionato, puoi costruire qualcosa senza le istruzioni, soltanto attraverso il canale visivo, non c'è nulla di scritto, è molto intuitivo, passo dopo passo, e tu sei colui che riesce a costruire per la prima volta una libreria, senza essere un falegname. Dall'altra parte ci sono delle istruzioni che a volte sono troppo didascaliche, troppo legate alla manualistica, con pochi riferimenti personali, allora questo riferimento è molto centrato, ci sono dei pezzi mancanti dove si tende a dire al genitore cosa deve fare, piuttosto che ascoltarlo e capire cosa lui sta già facendo, a che piano è della libreria, perché a volte pensi che siamo già al terzo piano, invece siamo ancora al pianterreno, e l'ascensore non c'è, c'è una ringhiera magari anche un po' ardua da impugnare (Int. 12).



Fig. 4. *Le piccole vittorie*. Le difficoltà di comprensione della diagnosi

Le due narrazioni grafiche portano le intervistate a mettere in discussione non solo le modalità comunicative adottate con pazienti e *caregiver*, ma anche la definizione di autismo stessa. Dopo aver letto le due opere, buona parte delle intervistate sostiene di nutrire dubbi sulla concezione dell'autismo come patologia relazionale e di concepire l'autismo come una forma di funzionamento, non necessariamente deficitaria. Come mostra l'estratto seguente, tratto da un'intervista a una psicologa, sebbene le intervistate fossero già predisposte a sviluppare un approccio critico nei confronti della definizione biomedica più diffusa di autismo, la lettura dei *Graphic Novel* ha stimolato e rafforzato le loro perplessità:

Allora lì (ne *Le piccole vittorie*) emerge il crescere in una consapevolezza di funzionare in un certo modo, ecco quindi forse quello che...adesso dovrei andare a rivedere dei passaggi però mi sembra che il messaggio che passi è che non stiamo parlando di una malattia. È utile che passi questo messaggio... [...] mah, perché non è una malattia ma un modo di funzionare e per una persona che ha quel modo di funzionare è molto diverso il pensarsi come malato e invece pensarsi come uno che ha un funzionamento diciamo diverso da quello dal cosiddetto tipico. La cosa interessante è che [...] c'è una scoperta e una consapevolezza, una morale di questo di funzionare no? (Int. 2).

In conclusione, come emerge dalle interviste alle persone autistiche, la soggettività dei *Graphic Novel* stimola l'autoconsapevolezza delle lettrici che si riconoscono nella condizione autistica, consentendo loro di sentirsi legittimate a essere diverse e riducendo di conseguenza il loro stigma. Le quattro persone autistiche intervistate hanno ammesso di essere state portate dalla lettura delle patografie grafiche a riconoscere che "tutte le persone sono parte di uno spettro", in linea con il paradigma della neurodiversità.

5. I fumetti come strumento di costruzione di narrazioni: il caso degli studenti di Infermieristica

La seconda esperienza di ricerca discussa ha coinvolto due gruppi di circa 25 studenti e studentesse del corso di laurea in Infermieristica, frequentanti il primo anno di corso, in un'attività partecipata simile alla *Photovoice* (Gariglio; Scavarda *et al.*). Alle studentesse partecipanti è stato chiesto di produrre una striscia o una tavola, contenente almeno 3 o 4 vignette, che raffigurassero il loro primo incontro con una paziente disabile e un'eventuale accompagnatrice. Le partecipanti dovevano riflettere sulle emozioni che prevedevano di provare e sulle forme di comunicazione che immaginavano di utilizzare con la persona disabile e l'accompagnatrice. Inoltre, le partecipanti erano invitate a interrogarsi sulle eventuali barriere incontrate durante l'incontro e sulle strategie introdotte per superarle. Infine, erano chiamate a immaginare come avrebbero evitato l'uso di un linguaggio abilista. Per abilismo, concetto chiave dei DS, si intende l'insieme di credenze, processi e pratiche che presuppone l'esistenza di un modello ideale (e naturale) di essere umano privo di disabilità (Medeghini *et al.*). I lavori potevano essere inviati via posta elettronica entro un mese dall'incontro durante il quale l'autrice ha presentato il compito da svolgere. Dopo aver raccolto i materiali inviati, averli preliminarmente raggruppati in categorie e analizzati, l'autrice ha organizzato un incontro collettivo di presentazione e di discussione dei fumetti prodotti. Più della metà dei lavori è stata svolta in gruppo (da 2 a 5 persone) e circa la metà delle partecipanti ha realizzato le tavole manualmente, mentre la restante parte ha utilizzato un software di disegno (Clip Studio Paint). Tre partecipanti si sono rivolte a una conoscente che frequenta l'Accademia delle Belle Arti per realizzare il progetto grafico.

Al di là della resa estetica, i lavori grafici mostrano le potenzialità del fumetto nel campo della ricerca sulla disabilità per quanto riguarda sia la capacità di mettere in luce come una menomazione possa diventare una disabilità in presenza di un contesto non accessibile, sia la possibilità di mettere in luce pregiudizi legati alla disabilità ed emozioni suscitate dall'incontro, anche eventuale, con una persona disabile. Per quanto riguarda il primo aspetto, una parte delle tavole realizzate si concentra sulle barriere incontrate dalla paziente disabile nel corso della sua permanenza in una struttura sanitaria e dei modi con cui la protagonista (la studentessa che rappresenta sé stessa) elabora strategie per affrontarle.



Fig. 5. Il mio primo giorno di lavoro: l'incontro con un paziente disabile. Tavola creata da uno studente del corso di Laurea in Infermieristica

Nella Figura 5 si osserva un uomo adulto in sedia a rotelle che si lamenta di non poter accedere facilmente al bar dell'ospedale, che si trova al piano superiore, perché non riesce a prendere le scale e l'ascensore non funziona. L'infermiera gli propone quindi di spostarlo al primo piano, dove è collocato il bar, in modo che possa raggiungerlo con comodità e in autonomia. Nell'ultima vignetta si osserva l'uomo per mano a una donna (forse la sua compagna) che esprime gratitudine nei confronti dell'infermiera. Questo lavoro è un buon esempio del materiale raccolto sul tema dell'abilismo, che per circa metà delle studentesse partecipanti risiede nell'incapacità di strutturare gli spazi e i contesti sociali in linea con le esigenze delle persone disabili. Le principali barriere incontrate dalle presunte future pazienti sono fisiche e legate alla creazione di spazi inaccessibili alle persone disabili, perché realizzati immaginando di rivolgersi a pazienti senza disabilità. Tali barriere impediscono l'acquisizione di autonomia da parte delle pazienti disabili e limitano la loro capacità di svolgere attività quotidiane e spesso banali, ad esempio recarsi al bar per fare merenda. L'unificazione di parole e immagini, così come la multimodalità dei fumetti (Kuttner *et al.*), in questo

caso sono utili a rappresentare le implicazioni dell'abilismo e gli effetti positivi del suo superamento, raffigurati simbolicamente dalla porta aperta del bar. L'immagine della porta aperta che consente l'accesso al bar, inserita nell'ultima vignetta, volutamente più ampia delle due precedenti, riproduce visivamente la possibilità di dare accesso al paziente a diversi spazi dell'ospedale, evitando così che sia confinato all'interno della sua stanza angusta.

Le partecipanti hanno messo in luce che l'abilismo non si realizza solo attraverso pratiche e processi segreganti, come nell'esempio precedente, ma anche attraverso credenze e pregiudizi nei confronti delle persone disabili. Circa la metà dei lavori presentati raffigura situazioni nelle quali le principali barriere incontrate dalle pazienti disabili risiedono nelle difficoltà di comunicazione delle infermiere protagoniste e nelle loro insicurezze relative a come dialogare con le pazienti. La disabilità, quindi, è rappresentata come una forma di alterità che spaventa e paralizza, con la quale non si è abituati a confrontarsi. La soggettività dei fumetti (Kuttner *et al.*; McCloud) riesce a riprodurre efficacemente le emozioni prospettate dalle studentesse e i modi per esprimerle ed elaborarle. Come mostra la Figura 6, il fumetto riesce a rappresentare lo stato d'animo dell'infermiera prima di incontrare un paziente autistico e il suo educatore e le paure che la attanagliano, dettate da una scarsa conoscenza della condizione e da alcuni pregiudizi diffusi sui suoi tratti comportamentali (aggressività, difficoltà a sopportare le costrizioni, chiusura comunicativa). L'unione delle parole e delle immagini nelle prime due vignette è utile a rendere la confusione e l'accumulo di pensieri che caratterizzano la protagonista, nonché le emozioni prevalenti che prova, ovvero ansia e paura: la gocciolina di sudore nell'ultima vignetta ne è la manifestazione concreta. Nella terza vignetta la studentessa rappresenta l'incontro con il paziente autistico, Paolo, in sedia a rotelle perché si è rotto il piede e accompagnato dall'educatore. Il paziente interagisce con serenità con l'infermiera, che non ha bisogno di rivolgersi all'educatore come pensava. Nella stessa vignetta, quindi, è rappresentato ciò che l'infermiera pensa, ovvero l'inutilità della comunicazione della diagnosi del paziente, che le ha provocato paure immotivate. Si tratta dell'ennesima dimostrazione delle potenzialità euristiche della multimodalità dei fumetti (Kuttner *et al.*) che, all'interno della stessa scena rappresentata, riescono a dare visibilità a diverse dimensioni del linguaggio. Nella vignetta conclusiva, l'educatore spiega all'infermiera che Paolo ha la Sindrome di Asperger, ha difficoltà relazionali e ipersensorialità e che si è rotto il piede a seguito di un gesto inconsulto durante una partita di calcio, prodotto dai tentativi di esclusione dei compagni e dalle loro forti urla. Dalla riflessione collettiva con le studentesse, durante l'incontro di discussione dei materiali, è emerso il contenuto abilista dell'ultima vignetta, che riproduce in parte quegli stessi pregiudizi (irritabilità, problemi relazionali) che erano stati sfidati nelle vignette precedenti, senza mettere in discussione l'incapacità dei compagni di Paolo di farlo sentire parte della squadra.

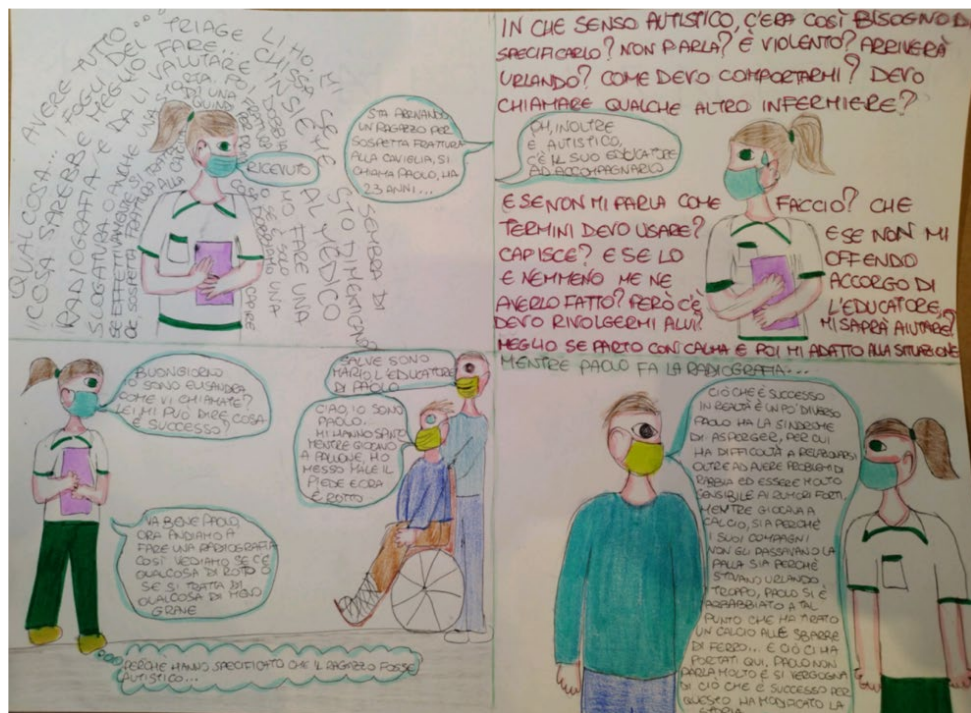


Fig. 6. Il mio primo giorno di lavoro: l'incontro con un paziente disabile. Tavola creata da uno studente del corso di Laurea in Infermieristica.

6. Conclusioni

I fumetti sono strumenti di ricerca e comunicazione efficaci nel campo della salute e della malattia, perché sono capaci di mettere in luce dimensioni viscerali e meno visibili della convivenza con un corpo e/o con una mente considerati difforni (Moretti & Scavarda). Nello specifico, i fumetti sembrano capaci di offrire un contributo euristico originale quando la difformità è persistente ed è comunemente definita come una forma di disabilità. In questo contributo ho discusso le potenzialità del fumetto come tecnica di indagine nel campo dei DS, gli studi critici sulla disabilità che indagano le cause sociali dell'oppressione vissuta dalle persone disabili (Oliver). Alcune caratteristiche specifiche e uniche del fumetto, come forma di narrazione e di espressione artistica: l'unificazione di parole e immagini, la multimodalità, la sequenzialità e la soggettività (Kuttner *et al.*), sono particolarmente efficaci nel dare corpo al fenomeno dell'abilismo, uno dei concetti chiave sviluppati nell'ambito dei DS (Medeghini *et al.*). Se l'abilismo è un insieme di credenze, pratiche e processi che si manifestano nella vita quotidiana, spesso in modo invisibile, il fumetto riesce a rendere visibile non solo l'abilismo stesso, ma anche gli effetti su chi lo subisce o lo agisce. Inoltre, proprio la *closure* richiamata in apertura (McCloud) consente alla lettrice di sentirsi attivamente coinvolta nella costruzione della narrazione e di immedesimarsi nelle situazioni raffigurate, attivando processi riflessivi sulle proprie esperienze di vita.

Le due esperienze di ricerca presentate, l'una volta a utilizzare il fumetto come stimolo durante un'intervista, l'altra focalizzata sull'uso del fumetto come strumento partecipativo, mettono in luce la capacità del fumetto di sfidare narrazioni dominanti sulla disabilità, quella biomedica soprattutto, e di dare voce a contro-narrazioni diffuse nei movimenti per i diritti delle persone disabili e neurodivergenti. Come forma letteraria alternativa, a lungo screditata e in parte espressione di una cultura *underground* diffusa dagli anni Settanta in poi (Barberis & Grüning; Moretti), il fumetto rappresenta il mezzo espressivo più adatto a dare voce alle persone disabili e neurodivergenti e a rendere visibili le barriere all'inclusione sociale che incontrano nella

vita quotidiana, spesso racchiuse in pratiche, discorsi e atteggiamenti dati per scontati. La naturalizzazione dell'abilismo lo rende difficile da indagare con strumenti narrativi e di ricerca tradizionali, che non riescono a cogliere la commistione di parole e azioni che lo sostengono e lo vivificano. Il fumetto, grazie alla sua flessibilità e multidimensionalità, offre innumerevoli possibilità di ricerca e di analisi, che auspicabilmente saranno esplorate anche in indagini future.

Opere citate

- Barberis, Eduardo & Grüning, Barbara. "Doing Social Sciences Via Comics and Graphic Novels. An Introduction." *Sociologica* 15/1 (2021): 125-142.
- Behar, Ruth. *The Vulnerable Observer*. Boston: Beacon Press, 1996.
- Cardano, Mario, Cioffi, Michele & Scavarda, Alice. "Sofferenza psichica, follia e disabilità." In Mario Cardano, Giodo Giarelli, Giovanna Vicarelli eds. *Sociologia della Salute e della medicina*. Bologna: Il Mulino, 2020. 129-153.
- Cascio, M. Ariel. "Cross-cultural autism studies, neurodiversity, and conceptualizations of autism." *Culture, Medicine, and Psychiatry* 39 (2015): 207-212.
- Charlton, James I. *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2000.
- Czerwiec, M.K., Williams, Ian, Squier, Susan Merril, Green, Michael J., Myers, Kimberly R. & Smith, Scott T. *Graphic medicine manifesto*. Pennsylvania State University: Pennsylvania State Press, 2020.
- Dachez, Julie & Mademoiselle Caroline. *La differenza invisibile*, Milano, Edizioni LSWR, 2016.
- Eisner, Will. *Comics and sequential art: Principles and practice of the world's most popular art form*. Cincinnati: North Light Books, 1985.
- Foss, Chris, Gray, Jonathan W. & Whalen, Zach eds. *Disability in Comic Books and Graphic Narratives*. London: Palgrave Macmillan, 2016.
- Fries, Kenny ed. *Staring Back: The Disability Experience from the Inside Out*. New York: Plume, 1997.
- Gariglio, Luigi. "I 'visual studies' e gli usi della fotografia nelle ricerche etnografiche e sociologiche." *Rassegna Italiana di Sociologia* 51/1 (2010): 117-140.
- Garland-Thomson, Rosemarie. "Foreword." In Chris Foss, Jonathan Gray, Zach eds. *Disability in Comic Books and Graphic Narratives*. London: Palgrave Macmillan, 2016. X-XIII.
- Green, Michael J. "Teaching with Comics: A Course for Fourth-Year Medical Students." *Journal of Medical Humanities* 34 (2013): 471-476.
- Green, Michael J. & Myers, Kimberly R. "Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care". *Bmj* 03/03/2010: 340.
- Kuttner, Paul J., Weaver-Hightower, Marcus B. & Sousanis, Nick. "Comics-based research: The affordances of comics for research across disciplines." *Qualitative Research* 21/2 (2021): 195-214.
- McCloud, Scott. (2018). *Capire, fare e reinventare il fumetto*, Milano, Bao Publishing, 2018 [1993].
- Medeghini, Roberto, D'Alessio, Simona, Marra, Angelo, Vadalà, Giuseppe & Valtellina, Enrico. *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Edizioni Erickson, 2013.
- Milton, Damian & Bracher, Mike. "Autistics Speak but Are They Heard." *Medical Sociology Online* 7/2 (2013): 61-69.
- Moretti, Veronica. *Understanding Comics-based Research: A Practical Guide for Social Scientists*. Bingley: Emerald Publishing Limited, 2023.
- Moretti, Veronica & Scavarda, Alice. "Graphic Medicine. Una disciplina in cerca d'autore." *Rassegna Italiana di Sociologia* 62/3 (2021): 733-754.
- Oliver, Michael. *Le politiche della disabilitazione. Il modello sociale della disabilità*. Verona: Ombre Corte, 2023 [1990].
- Roy, Yvon. *Le piccole vittorie*, Novara, White Star, 2017.
- Scavarda, Alice & Cascio, M. Ariel. "Embracing and rejecting the medicalization of autism in Italy." *Social Science & Medicine* 294 (2022): 114728.

- Scavarda, Alice, Costa, Giuseppe & Beccaria, Franca. (2023). "Using Photovoice to understand physical and social living environment influence on adherence to diabetes." *Health* 27/2 (2023): 279-300.
- Scavarda, Alice & Moretti, Veronica. "Health got graphic! The role of Graphic Medicine in unpacking autism." *Disability & Society* 1 (2024): 1-26.
- Seah Swee, K.B. "The Drawn-Out Battle Against Stigma: Mental Health in Modern American Comics and Graphic Novels." Third Annual Undergraduate Conference on Health and Society. Providence College, 31/03/2012, chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://digitalcommons.providence.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=auchs
- Squier, Susan Merrill. "So long as they grow out of it: comics, the discourse of developmental normalcy, and disability." *Journal of medical humanities* 29 (2008): 71-88.
- . "Graphic Medicine in the University." *The Hastings Center Report* 45/3 (2015): 19-22.
- Squier, Susan Merrill & Krüger-Fürhoff, Marei eds. *PathoGraphics: Narrative, Aesthetics, Contention, Community*. University Park: Pennsylvania State University Press, 2020.
- Williams, Ian. "Comics and the Iconography of Illness." In M.K. Czerwiec, Ian Williams, Susan Merrill Squier, Michael J. Green, Kimberly R. Myers & Scott T. Smith eds. *Graphic Medicine Manifesto*. Pennsylvania State University: Pennsylvania State University Press, 2015. 115-142.
- Woods, Richard. "Exploring How the Social Model of Disability Can Be Re-Invigorated for Autism: In Response to Jonathan Levitt." *Disability & Society* 32/7 (2017): 1090-1095.