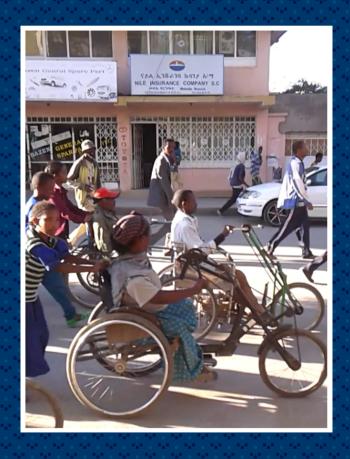




50 / dicembre 2020

# RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

### In copertina

Sfilata per le strade di Mekelle (Tigray, Etiopia), in occasione della *Giornata internazionale delle persone con disabilità*. Foto di campo di Virginia De Silva (dicembre 2014).



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di "longevità", risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.



Rivista della Società italiana di antropologia medica Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

# Fondata da / Founded by Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

50
dicembre 2020
December 2020



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

#### Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

#### Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente SIAM, Sapienza Università di Roma / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

#### Comitato scientifico

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia - Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernáez, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

#### Comitato tecnico

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

#### Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

#### **Editorial Board**

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresident of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Roberto Malighetti, Università di Milano Bicocca, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresident of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

#### **Advisory Board**

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France - Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Universiteé de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernáez, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Masseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

#### **Technical Board**

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia



Rivista della Società italiana di antropologia medica fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology Founded by Tullio Seppilli

## Indice Contents



n. 50, dicembre 2020

n. 50. December 2020

### Editoriale Editorial

11 Giovanni Pizza AM 50: un nuovo inizio AM 50: A New Beginning

#### Sezione monografica

15 Virginia De Silva Antropologia Medica & Disabilità: prospettive etnografiche. Introduzione Medical Anthropology & Disability: Ethnographic Perspectives. Introduction

- 33 Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli Antropologia medica e disabilità: un laboratorio in divenire Medical Anthropology and Disability: A Laboratory in the Making
- 65 Nicola Bardasi Voci dalla disabilità tra sensibilizzazione e riflessione teorica Voices from Disability between Sensibilisation and Theoretical Reflection
- 89 Veronika Beranská, Zdeněk Uherek
  "They Fear Us, We Are Contagious..."
  "Homo Chernobylus" as a Potentially Disabled Person
  and His/Her Defense Strategy
  «Ci temono, siamo contagiosi...». L"homo chernobylus"
  come persona potenzialmente disabile e la sua
  strategia di difesa

#### 113 Valentina Brandazza

Femminile disabile. Il corpo medicalmente "neutralizzato" delle donne nella narrazione commerciale contemporanea: verso l'integrazione della disabilità o la disintegrazione della femminilità plurale?

Disabled Feminine. The Medically "Neutralised"
Women's Body in Contemporary Commercial
Narrative: Towards the Integration of Disability or the
Disintegration of Plural Womanhood?

#### 145 Giorgio Brocco

Entangled Narratives. Encountering Political Subjectivities of People with Albinism in Tanzania Narrazioni complesse. Incontro con le soggettività politiche delle persone con albinismo in Tanzania

#### 171 Nicoletta Castagna

«Era come se suonasse il piano».

L'esordio della Malattia di Huntington attraverso le narrazioni dei famigliari dei malati

"It was like playing the piano".

The Onset of Huntington's Disease through the Narratives of Sick People's Relatives

### 197 Virginia De Silva

Disabilità come «seconda natura».

Processi di incorporazione delle disuguaglianze tra "veterani" e "disabili naturali" in Tigray

Disability as "Second Nature":

Processes of Embodiment of Inequalities between "Veterans" and "Natural Disabled" in Tigray

#### 223 Rita Finco

Sguardi disabili di una cultura dominante.

Prospettive etnocliniche

Disabled Looks of a Dominant Culture.

Ethnoclinical Perspectives

#### 247 Francesco Fondacci

Ri-appropriarsi del corpo.

Pratiche artistiche e processi di produzione simbolica come spazio privilegiato per l'annullamento della dicotomia tra "salute" e "malattia" in un caso di patologia degenerativa a livello motorio

Re-appropriation of the Body:

Artistic Practices and Symbolic Production Processes as a Privileged Space for the Cancellation of the Dicotomy Between "Health" and "Disease" in a Case of Degenerative Pathology at Motor Level

#### 285 Carla Gueli, Fabio Bocci

Analisi istituzionale nella formazione universitaria degli educatori e delle educatrici Institutional Analysis in Academic Training of Educators

#### 313 Rosanna Gullà

Dell'avere la sclerosi multipla.

La scena terapeutica e il ruolo sociale della malattia About Having Multiple Sclerosis.

The Therapeutic Scene and the Social Role of the Disease

#### 347 Cinzia Marchesini, Daniele Parbuono

Esperienze per un uso sociale della ricerca a TrasiMemo. Diversità e disabilità Experiences for a Social Use of Research at TrasiMemo. Diversity and Disability

#### 369 Francesca Pistone

«Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi «We Call Them Kids»: the Naive Violence of Babytalk. Ideas for an Analysis of Communication Processes in the Field of Intellectually Disability

#### 403 Elisa Rondini

Raccontare le dimensioni socio-ambientali della disabilità intellettiva: un'etnografia ex post Telling the Socio-Environmental Dimensions of Disability: An Ex Post Ethnography

#### 437 Enrico Valtellina

Unstrange Minds. Autismo e antropologia Unstrange Minds. Autism and Anthropology

Saggi

#### 451 Giulia Nistri

Paradigmi di prossimità.

Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno Proximity Paradigms.

Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field

481 Roberta Raffaetà, Giandomenico Nollo,

Diana Zarantonello, Alessandro Laudon,

Giuliano Brunori, Marta Rigoni

Living with Peritoneal Dialysis in Trentino (North Italy). Interdisciplinary Research Collaboration between

Anthropology and Nephrology

Vivere con la dialisi peritoneale in Trentino.

Una ricerca interdisciplinare tra antropologia e nefrologia

### 503 Alberto Simonetti

Ermeneutica dell'intensità. Guttuso e de Martino Hermeneutics of Intensity. Guttuso and de Martino

Lavori in corso

#### 517 Francesca Sbardella

Mnem. Al cuore dei ricordi Società di antropologia applicata degli oggetti ordinari: uno Spin off accreditato dell'Università di Bologna

Recensioni

Giorgio Brocco, Politiche della disabilità. Poliomielite, appartenenza di gruppo e attivismo in Sierra Leone/ Politics of Disability. Polio, Group Membership and Activism in Sierra Leone [D. Szántó, Politicising Polio: Disability, Civil Society and Civic Agency in Sierra Leone], p. 523 • Donatella Cozzi, Zeno Zanetti e lo strabismo tra sguardo medico e sguardo etnografico/ Zeno Zanetti and Strabismus between Medical and Ethnographic Gaze [Z. Zanetti, La medicina delle nostre donne. Introduzione di P. Falteri e P. Bartoli], p. 532 • Virginia De Silva, Prendere parola. Raccontare le esperienze di disabilità all'Università di Bologna / Taking the Floor. Disability Narratives at the University of Bologna [N. Bardasi, C. Natali (a cura di), Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra], p. 539 • Alessandra Gribaldo, L'eccedenza gramsciana e l'antropologia / Undisciplined Gramsci and Anthropology [G. Pizza, L'antropologia di Gramsci, Corpo, natura, mutazione], p. 546 •

Carla Gueli, Spettri che non spaventano: un pensiero critico per l'autismo / Spectres that Don't Scare: A Critical Thinking for Autism [E. Valtellina (a cura di). L'Autismo oltre lo sguardo medico]. p. 552 • Fabrizio Loce-Mandes, Politiche e identità della disabilità / Politics and Identity of Disability [T. Shakespeare, Disabilità e Società], p. 557 • Francesca Pistone, Il pescatore di immagini. La mancata rivoluzione simbolica dei disability studies/ Fishing for Images. The Failed Symbolic Revolution of Disability Studies [M. Schianchi, Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento], p. 565 • Roberta Raffaetà, Prospettive multidisciplinari su HIV/AIDS nel Ventunesimo secolo/ Multidisciplinary Perspectives on HIV/AIDS in the 21st Century [F. Corbisiero, G. Ranisio (a cura di), From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy], p. 575 • Susan Reynolds White, Bodily Imprisonment and Mindful Life / Corpo prigioniero e vita pensante [R.F. Murphy, The Body Silent. The Different World of the Disabled; ed. it. a cura di E. Valtellina], p. 580 • Alberto Simonetti, La donna, l'Altro, la differenza / The Woman, the Other, the Difference [S.L. Tremain, Foucault and Feminist Philosophy of Disability], p. 583 • Pier Giorgio Solinas, Carni scelte. Etiche alimentari e gerarchie sociali in India / Selected Meats, Food Ethics and Social Hierarchies in India [J. Staples, Sacred Cows and Chicken Manchurian. The Everyday Politics of Eating Meat in India], p. 587 • Simona Taliani, Al cuore delle "biologie locali", per una antropologia tesa al cambiamento / At the Heart of "Local Biologies": Toward an Anthropology Aiming at Change [V. De Silva, La disabilità tra riabilitazione e abilitazione sociale. Il caso dei Gudat Akal a Mekelle e Wukro], p. 596.

# **Editoriale**

AM 50: un nuovo inizio

### Giovanni Pizza

Università di Perugia [giovanni.pizza@unipg.it]

Care Lettrici e Cari Lettori,

presentiamo qui il numero 50 di AM, il secondo della nuova veste digitale. La rivista è in corso di verifica e vi saranno ulteriori cambiamenti: la transizione non finisce, ma ci siamo.

Siamo a "un nuovo inizio" e tutto dipende da noi: abbiamo recuperato gli enormi ritardi di AM già con i tre volumi dal 2016 al 2019: 41-42 del 2016, 43-46 del 2017-2018 (firmati da Tullio Seppilli, in quanto egli li aveva già programmati e precedentemente messi in opera) e 47-48 del 2019 (che ricordo essere l'ultimo volume cartaceo).

Nel 2020 abbiamo raggiunto l'obiettivo più ambito: rendere tutta la collezione di AM dal 1996 a tuttora liberamente disponibile in internet come Archivio, contestualmente all'uscita del numero 49, il primo di AM in edizione digitale.

Come già sapete la nostra rivista prosegue le pubblicazioni *online* con due numeri l'anno *open access* che vedranno un'uscita cadenzata nei mesi di giugno e dicembre con una programmazione triennale.

Grazie a tutte e a tutti per l'accoglienza gioiosa che ci avete riservato per questo traguardo: innanzitutto a coloro che hanno contribuito a realizzarlo, cioè alle colleghe e ai colleghi del Comitato di redazione della versione cartacea di AM, senza le/i quali non avremmo mai potuto ottenere questi risultati; a Cristina Papa e ad Alessandro Lupo, da lungo tempo compagni di lavoro solerti e leali, che hanno accettato di presiedere l'una la Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute e l'altro la Società italiana di antropologia medica (Siam) con uno spirito di servizio tenace, competente e unitario; a tutte e a tutti i membri del Comitato scientifico, che contribuiscono a illuminare la nostra rivista, organo nazionale della Siam; ai

12 Giovanni Pizza

colleghi e alle colleghe del Consiglio direttivo della SIAM, che hanno accettato di far parte del nuovo Comitato di redazione dell'edizione digitale e, *last but not least*, a tutti e a tutte voi, lettori e lettrici, che seguendo la rivista e/o contribuendo a essa, siete il principale riferimento di AM.

«Tullio Seppilli sarebbe stato contento». È questa la frase che mi è più di tutte entrata nel cuore allorché abbiamo raggiunto la meta di portare AM su OJS. La nostra rivista ora appare sulla piattaforma dell'Università di Perugia e da qui può raggiungere tutti gli altri Paesi. Anche nella programmazione dobbiamo un po' ripensare il *target*. Abbiamo il compito di rappresentare all'esterno l'identità dell'antropologia medica italiana e grazie all'impegno di tutt\* ce la faremo. Pur rimanendo un periodico italiano, guardiamo a un pubblico internazionale, composto dalle colleghe e dai colleghi di tutto il mondo (com'è noto, accettiamo saggi e contributi in diverse lingue: italiano, francese, spagnolo, inglese e portoghese), che sanno guardare all'ampliamento che la disciplina specialistica dell'antropologia medica sta vivendo nel momento contemporaneo a livello planetario.

Con l'uscita del primo numero digitale abbiamo avuto riconoscimenti internazionali importanti, da parte di colleghe e colleghi di prestigio; sono fioccate E-mail di congratulazioni da più parti, dirette a me solo perché in questo frangente sono il direttore di questo periodico, a testimonianza della grandiosa capacità di Tullio Seppilli di costruire reti mondiali nel campo dell'antropologia medica internazionale.

In effetti tutto quello che programmiamo, silenziosamente o loquacemente, lo facciamo nel nome di Seppilli. Certo con autonomia e responsabilità, ma non a caso portiamo avanti una rivista con iniziative nelle quali la sua presenza è molto evidente. E lo mostra questo numero 50, sia nella sezione monografica sia in quella generale.

Ospitiamo nella sezione monografica una selezione dei contributi più pertinenti per l'antropologia medica presentati, selezionati e riscritti per l'occasione da alcuni dei partecipanti alle due giornate di studio su *Antropologia medica & Disabilità* che organizzammo nell'ateneo perugino 1'8 e il 9 novembre del 2019. Si trattò dell'esito laboratoriale collettivo, a opera di un gruppo che fondammo proprio raccogliendo la richiesta di coloro che furono i primi tre aderenti: Virginia De Silva, Fabrizio Loce-Mandes e Francesca Pistone, studiosi indipendenti che hanno svolto il loro dottorato di ricerca lavorando etnograficamente sul tema della disabilità e che al contempo hanno preso parte a diverse sessioni del 2° Convegno nazionale della SIAM «Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di

Tullio Seppilli, svoltosi all'Università di Perugia, il 14-16 giugno 2018, al quale abbiamo dedicato l'ultimo volume cartaceo di AM (ottobre 2019 / 47-48, con una selezione degli interventi tenuti alla sessione coordinata da Massimiliano Minelli e da me) e il primo numero digitale della rivista (giugno 2020 / 49, con le relazioni plenarie).

Insieme a Massimiliano Minelli, Andrea F. Ravenda e Nicoletta Sciarrino, dopo il convegno del 2018, abbiamo contribuito a configurare un gruppo di lavoro denominandolo AM&D. Una *équipe* che, accanto alla *Call* di quel seminario, ha scritto un documento comune, una sorta di *manifesto*, che qui di seguito riproduciamo per intero, anche perché da esso si evince il debito scientifico e politico che dobbiamo alla lezione di Tullio Seppilli:

Il gruppo AM&D (Antropologia Medica e Disabilità) nasce dall'incontro di ricercatrici e ricercatori intorno alla tematica della disabilità, a seguito del II Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) tenutosi a Perugia nel giugno del 2018 «Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di Tullio Seppilli. Attraverso lo studio e la ricerca, il gruppo intende valorizzare lo spazio di azione della teoria e della pratica antropologica all'interno del campo della disabilità. Le prospettive di antropologia medica che perseguiamo non hanno l'intento di ri-medicalizzare o antropo-medicalizzare la questione della disabilità, ma evocano un'antropologia critico-politica del corpo, dialogica e sperimentale, incentrata sui processi di incorporazione, di ben-essere e, quindi, di salute. La disabilità emerge come un "campo", inteso sia come spazio di riconoscimento reciproco tra gli attori sociali, sia come terreno di contesa regolato da rapporti di forza. Ne risulta evidenziata la natura innaturale e storicamente determinata della disabilità. La pratica etnografica permette di connettere le esperienze più intime di condizioni "disabilitanti" con i discorsi pubblici e istituzionali; di analizzare le ricadute locali di processi globali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e i documenti delle agenzie internazionali; di mettere in discussione le categorie di "vulnerabilità", "marginalità" e soprattutto "funzionamento" e "abilità". I lavori scientifici del gruppo, nella loro pluralità, sono uniti dal filo rosso di uno sguardo critico e de-essenzializzante, attento alle politiche di dis-abilitazione di alcune categorie di attori sociali e a quelle di riconoscimento, al disvelamento dell'abilismo incorporato, alle retoriche di empowerment, di autonomia e di indipendenza coniugate in maniera specifica all'interno dei sistemi neoliberali. Si va dallo studio dei dispositivi dello sviluppo a quello delle pratiche di cittadinanza attiva, dalle esperienze del corpo nella sua continua relazione con il contesto in cui si trova alle infinite possibilità aperte da pratiche insorgenti. Nell'ottica qui delineata il gruppo AM&D si impegna in «attività di ricerca con finalità operative tese a fondare processi di consapevolezza e di liberazione» (Tullio Seppilli). Il gruppo 14 Giovanni Pizza

AM&D è composto da: Virginia De Silva (coordinatrice) / Fabrizio Loce-Mandes / Massimiliano Minelli / Francesca Pistone / Giovanni Pizza / Andrea F. Ravenda / Nicoletta Sciarrino.

Grazie a Virginia De Silva che ha accettato di coordinare il gruppo AM&D e di curare i due volumi che costituiscono in termini di pubblicazioni una selezione di qualità degli esiti di quel seminario di due giornate: la sezione monografica di AM e un numero dedicato a questo tema dalla rivista napoletana di *Disability studies* "Minority Reports". AM e MR si sono uniti in una sfida co-disciplinare: spingere l'antropologia medica e i *disability studies* a un confronto necessario, argomento sviluppato da De Silva nelle introduzioni a entrambi i monografici e più volte ripreso nei saggi successivi da lei presentati.

Inoltre, nella sezione generale, accogliamo scritti eterogenei, che vanno dalle analisi etnografiche sulla riduzione del danno, alla collaborazione transdisciplinare con esponenti della ricerca biomedica fino alla riflessione filosofico-antropologica sulla fondazione da parte di Ernesto de Martino del rapporto fra antropologia e arte.

Anche se in un'ottica del tutto nuova, riprenderemo progressivamente a pubblicare l'insieme delle rubriche che, nella loro ricchezza, caratterizzarono i primi anni della rivista, ispirandoci all'*Osservatorio*, ideato da Seppilli. Cominciamo in questo numero a ripristinare i *Lavori in corso*.

Infine, puntiamo molto sulle recensioni, un genere di scrittura non sempre difeso in Italia. Per noi esse costituiscono una parte indispensabile di AM, perché danno conto di volumi importanti, del presente, soprattutto, ma anche del passato, che a livello mondiale sviluppano la ricerca antropologicomedica orientandola in direzioni plurali.

È al termine di un anno particolarmente complesso che licenziamo questo numero 50 di AM, chiedendovi di continuare a seguirci come già state generosamente facendo.

Siamo ben consapevoli della mole eccezionale di questo particolare fascicolo, che, pure essendo singolo, si avvicina ad alcuni volumi doppi della collezione. Tale ampiezza non si ripeterà in futuro, ma ora essa sta a rappresentare il nostro omaggio alla memoria.

Grazie, auguri e saluti fraterni a tutte e a tutti coloro che in modi diversi sostengono la nostra amata AM.

# «Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità discorsive del babytalk Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi

### Francesca Pistone

studiosa indipendente, Roma [francescapistone79@gmail.com]

### Abstract

"We call them kids": The Naive Violence of Babytalk. Ideas for an Analysis of Communication Processes in Services for the Intellectually Disabled

In the daily life of rehabilitation practices, designations often reveal an implicit classificatory thought: we speak of disabled people as if they were entities independent of the networks of historical and epistemological relationships in which they are inserted together with their caregivers. In this paper we aim at tracing these cultural entanglement through a case-study analysis of discursive and performative infrastructures within an Adult Disabled Service in Rome, especially focusing on baby-talk practices in the relational exchanges between users and operators. Through a constant analysis of his underlying communicative and ethnopragmatic status, the researcher-operator takes himself part of this linguistic game, getting bound to an implacable ethnographic reflexivity. Nevertheless, we argue that the political and procedural role of these gestures in the construction of institutional linguistic walls cannot be fully understood without taking into account the power of public health as a privileged place in the production of meanings and change.

*Keywords*: intellectual disability, babytalk, ethnopragmatic, health and welfare services, bodily knowledge

### Parole introduttive

Come un canovaccio a disposizione tra quelli disponibili nel proprio cassetto linguistico, le parole utilizzate in particolari contesti d'uso possono fornirci la trama rarefatta di un repertorio culturale inscritto nel nostro parlare quotidiano. Possono inoltre farsi testimoni dell'estetica linguistica sottesa in quanto sintesi storica dei modi di relazionarsi, di interpretare il mondo e di costruirlo.

Struttura rappresentativa e performativa che determina ed è determinata da un particolare ambito "terapeutico", il *babytalk* rappresenta una pratica culturale diffusamente impiegata ben oltre il contesto socio-sanitario. Diventa infatti un buono spazio di osservazione per evidenziare la cornice non neutrale dei segni linguistici, che anzi diventano rivelatori e produttori di affinità e differenze, quindi una chiave per tentare di leggere e comprendere il sistema simbolico delle pratiche socio-sanitarie legate alla disabilità.

Con questo intervento, che riprende parte della ricerca svolta per la mia tesi di dottorato all'interno di un Servizio Disabili Adulti e di un centro diurno per disabili intellettivi di una AsL di Roma (dove lavoro da diversi anni come operatrice), vorrei indagare in particolar modo la dimensione descrittiva e performativa dell'azione linguistica nel momento in cui si parla *con* e *delle* persone disabili.

Infrastruttura discorsiva ricorrente, la pratica del *babytalk* osservato e agito (anche etnograficamente) negli scambi relazionali all'interno del luogo considerato, nel mostrare i nessi tra le produzioni discorsive e gli immaginari collettivi, indica il rapporto tra le figure in gioco e gli ordini sociali regolanti, e si fa legame tra cultura, azione e corporeità come spazio dinamico di agentività.

Nella costruzione culturale della disabilità, il linguaggio, in quanto mezzo di riflessione e strumento di interazione, ha il potere di definizione e di negoziazione di confini linguistici che tuttavia, come "categorie a tempo"<sup>1</sup>, non possono che essere soggetti a una necessaria e continua storicizzazione.

Uso allora il *babytalk* come strumento che mette in evidenza quelli che seguendo il "modello culturale della disabilità" (Devlieger 2005) costituiscono i tre livelli principali del contesto terapeutico: l'individuo con le sue strategie rappresentative (come narrazione e voce individuale), la comunità di appartenenza (come discorso disciplinare storicamente situato) e la rappresentazione simbolica e pratica del mondo.

L'ancoraggio alle descrizioni delle strutture linguistiche utilizzate, in un contesto reale da persone reali, permette di impostare una lettura che sia insieme etnopragmatica, storica e sociale e quindi di individuare l'azione discorsiva, riflessiva e interattiva delle parole il cui andamento processuale si muove dentro un dato ordine dialettico grammaticale.

Di qui l'esigenza di un'analisi etnografica e grammaticale degli scambi verbali, orientata all'interpretazione delle azioni e credenze dal punto di vista

della comunicazione simbolica e alla quale anche il ricercatore-operatore prende parte, vincolandolo quindi a una implacabile riflessività.

La valenza politica di questi gesti quotidiani, nella costruzione di muri linguistici che i servizi socio-sanitari continuano, loro malgrado, a erigere, enfatizza la dimensione processuale attraverso la quale la realtà è appresa e tramandata, ma al contempo tiene conto del potere, ancora oggi trasformativo, della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento.

L'intimità etnografica della ricerca, che mi vede osservatrice e partecipante, vivente e vissuta, non può che fare i conti con quella che, parafrasando Fassin – e ancor prima l'ineguale compattezza degli incastri del puzzle umano immaginato da George Perec (Perec 1978) – possiamo approcciare attraverso un «mode d'emploi critique» (Fassin 2018) e quindi assecondando la vocazione dell'antropologia nel promuovere alternative (Quaranta 2018).

Un percorso che vuole essere insieme conoscitivo e pratico, analitico e politico, individuale e collettivo poiché come scrive Ravenda (RAVENDA 2019: 24):

[...] la scelta dei "campi su cui indagare" e l'"uso sociale" dei saperi prodotti dalla/nella ricerca ha assunto la funzione di una prospettiva teorico-pratica (Bourdieu 2003) fondante dell'antropologia medica italiana, rispetto alla consapevole «circolarità fra conoscenza e prassi come un rapporto fra due momenti correlati e tuttavia caratterizzati da un certo grado di reciproca autonomia» (Seppilli 2008: 117).

Il titolo di questo intervento rimanda a due figure retoriche (la metafora e la metonimia) che la ricerca etnografica restituisce in quantità considerevoli come parole incorporate nel campo filologico della disabilità.

Sono due espressioni che si configurano come un parlare *di* e parlare *con* persone disabili: all'espressione emica e locale del definire "ragazzi" le persone disabili a prescindere dell'evidenza anagrafica, fa da contraltare il rivolgersi a loro con le modalità interattive proprie del *babytalk*.

La metafora si esplicita in tutta la sua significatività nell'espressione "noi li chiamiamo ragazzi" emersa nelle parole di un operatore sociale del Centro diurno che chiamerò, in maniera emica, il "Casaletto", in quanto spazio pubblico abitato e attraversato da persone, dentro una pratica di cura socio-riabilitativa che cerco di delineare nelle sue componenti spazio-temporali e relazionali.

Mentre la metonimia che implica la riduzione di una parte per il tutto credo la si possa trovare in quello che viene appunto definito il *babytalking* dei contesti sanitari: una torsione simbolica del linguaggio, del tono della voce e del contenuto della interazione comunicativa che ho riscontrato sul campo e che non può che fare riferimento a una antropologia medica che sia somma di «antropologie politico-fisiche, antropologie critiche delle prassi corporee, necessariamente riflessive e coinvolgenti il corpo stesso dell'etnografo» (Pizza 2014: 54).

### La cultura indessicale del babytalk

Parlare come se si stesse di fronte a un bambino, a cui talvolta si imbocca la risposta e al quale bisogna dire che è bravo, è la traduzione etnografica che il mio campo mi riconsegna in luogo dell'espressione anglosassone babytalk che la Treccani così definisce: «(prestito composto da baby "bambino piccolo" e talk "parlata", attestato in inglese dal 1836) designa il modo di rivolgersi a bambini in tenera età da parte degli adulti che si prendono cura di loro e, spesso, da parte di altri bambini a partire dai tre anni di età».

La materialità metonimica di questa pratica interazionale, che parte dalla considerazione che una persona con una disabilità intellettiva abbia una elaborazione cognitiva simile a quella di un bambino, la si tocca con mano nell'osservare e nel partecipare alle attività del centro diurno di cui si sta parlando, come indica questo frammento tratto da uno scambio verbale durante il quale anche io, che sto intervistando il gruppo, entro in questo gioco linguistico. Siamo nel laboratorio di cucito e le utenti (in questo caso tutte donne), iniziate dall'insegnante e dall'operatrice, mi raccontano cosa stanno facendo.

INSEGNANTE: [...] perché ogni tanto, che facciamo ogni tanto? La storia del...del co...?

UTENTE: Del costume.

INSEGNANTE: E abbiamo detto che il costume non è quello da mare [...] Adesso fai vedere quello che hai fatto?

FP: Oddio che bello!

OPERATRICE: Pure questo ha fatto lei, eh? UTENTE: Pure questo ho fatto, guarda

INSEGNANTE: Voi siete state in un posto, vi ricordate c'era Pasquale con noi, abbiamo visto dei bei telai, vi ricordate? La signora che v'ha fatto pure usare il telaio. Guardate c'avete pure le fotografie. Loro si ricordano più

quello... stavamo a parla' del telaio, il valore storico, loro si ricordano di più del menù dell'albergo.

OPERATRICE: Eh vabbè, ma è normale

INSEGNANTE: È normale sì, un po' tutti facciamo così

OPERATRICE: Eh, brava!

I modi con cui ci riferiamo a qualcuno hanno a che fare con la nostra prassi di pensare una data situazione, ovvero il modo in cui «identifichiamo linguisticamente qualcuno» (Duranti 2007: 68) presuppone e costruisce un contesto, dove i sistemi di significazione precedono storicamente ed epistemologicamente i parlanti e i cui ruoli si rinforzano e ridefiniscono a vicenda.

Seppure abbozzata, l'analisi che segue cercherà di descrivere e comprendere lo statuto comunicativo del *babytalk* nei termini di una "etnopragmatica" intesa come «teoria pragmatica del linguaggio fondata sull'analisi sia grammaticale che etnografica degli scambi verbali» (Duranti 2007: 9). Ho cercato di inseguire e registrare i moti del discorso in una etnografia delle pratiche dove lo stare e l'interagire negli scambi comunicativi illuminasse la dimensione culturale dei saperi corporei, ovvero «come qualcosa che ha a che fare con l'azione nel corso del suo svolgimento» (MINELLI 2011: 25). Un'antropologia dei processi comunicativi che assumono pertanto configurazioni politico-corporee le cui categorie analitiche devono essere storicizzate, senza tuttavia dimenticarne la fattualità.

Dalle interazioni linguistiche osservate tra le figure professionali (psichiatri, psicologi, operatori sociali, insegnanti, tirocinanti) e gli utenti del Casaletto emerge con chiarezza quella che Duranti definisce come l'agentività del linguaggio in termini etnopragmatici: «Per agentività s'intende la proprietà di quegli enti che 1. hanno un certo grado di controllo sulle loro azioni, 2. le cui azioni hanno un effetto su altri enti (e a volte su se stessi) e 3. le cui azioni sono oggetto di valutazione» (Duranti 2007: 89, corsivo dell'autore).

L'agentività dei parlanti va quindi riflessa e problematizzata nella cornice terapeutica all'interno della quale avvengono tali interazioni: i laboratori socio-riabilitativi del centro diurno del Servizio Disabili il quale, in sintesi, definisce formalmente il proprio intervento socio-sanitario nei termini di funzionalità, inserimento, minimizzazione della menomazione, massima partecipazione possibile da garantire all'utente disabile. L'intento dei laboratori riabilitativi<sup>3</sup> è, nei documenti ufficiali, quello di perseguire obiettivi a breve e lungo termine di tutela della salute e di "integrazione nel contesto

sociale", passando attraverso degli obiettivi specifici e individuali, cioè calati sui "singoli ragazzi quali l'autonomia, l'autostima, le capacità cognitive, psicomotorie, espressive e relazionali e di intervenire incisivamente sulle situazione problematiche", come si legge nelle carte istituzionali.

Occorre fare una distinzione tra l'agentività "performativa" (legata alla pragmatica) del linguaggio – su cui torneremo in seguito – e quella "codificata" che si esplica nelle scelte lessicali, morfologiche e sintattiche.

Le caratteristiche del *babytalk* nei confronti del bambino e della persona disabile sembrano inoltre attenersi a due livelli: quello relativo all'emittente, dove la componente affettiva e educativa predomina sul piano del rapporto sociale, e quello relativo al codice linguistico utilizzato, che implica una asimmetria nella padronanza della lingua: piena per l'adulto, solo agli esordi nel bambino, percepita invece come soggetta a un parziale recupero delle capacità residue nel caso della persona disabile.

OPERATORE: È una continua ricerca di sinonimi delle parole che userei normalmente [...] c'è un utilizzo spropositato della ripetizione, quello che viene insegnato, viene insegnato una volta, poi una seconda volta, poi una terza volta e così via, e con alcune persone è come se glielo insegnassi sempre la prima volta.

All'interno dei laboratori la pratica dell'esperienza e la relazione nel tempo danno conto della dinamicità del rapporto tra l'emittente e il codice utilizzato e forniscono all'operatore la prospettiva per "resettarsi" giornalmente. Di qui l'esigenza di sperimentare sempre nuove strategie per farsi comprendere, con la frustrazione del ripetere ripagata dal buon risultato («continuare a ripetere, ripetere, ripetere, ma alla fine molti di loro hanno compreso il lavoro [...] e abbiamo avuto anche dei buoni risultati» come mi dice un operatore) o dall'abbandono dell'idea di far acquisire una competenza a tutti i costi («è quasi una forma di accanimento terapeutico la nostra»: come dice una insegnante).

Operatrice: Lavorare con dei ragazzi che spesso dimenticano ciò che si è fatto il giorno prima è frustrante, però io penso che sia proprio lì il... la questione. Nel senso che se io capisco che un ragazzo non ha, diciamo, incamerato le informazioni, non è sempre per colpa loro, probabilmente è anche per come gli vengono trasferite le informazioni che gli arrivano. E per me è, come dire, anche per me è quotidiano il comprendere come rimandargliele le cose, capito?

Rispetto al linguaggio usato nei confronti dei bambini, il *disability talk* mostra caratteristiche meno codificabili, ma che analiticamente possiamo così individuare. A livello prosodico si assiste spesso sul campo etnografico a una

voce modulata con un volume relativamente alto, talvolta con un'articolazione lenta e accurata delle sillabe e la relativa enfatizzazione della curva intonativa, non solo da parte dell'operatore, ma anche dei colleghi utenti, come descrive questo scambio verbale tratto dal laboratorio di manualità:

OPERATRICE: Che forma c'ha il filografo? A cosa lo rassomigli? A una?

UTENTE 1: [silenzio]

UTENTE 2: Che c'ha in mano lui? [in tono veemente]

UTENTE 3: La penna.

OPERATRICE: Assomiglia a una penna? Quindi? Perché rassomiglia a una

penna? Spiegalo.
UTENTE 1: [silenzio]

A livello fonologico non risulta la riduzione dei nessi consonantici e vocalici del tipo (*quetto* per "questo"); né a livello morfosintattico la presenza di suffissi diminutivi per i nomi (*casettina* per "casa"); oppure a livello lessicale non si tende minimamente a richiamare ambiti rilevanti (che per il bambino possono essere le parti e le funzioni del corpo, i rapporti di parentela, il cibo, i giochi, gli animali, certe qualità), né al raddoppiamento della stessa sillaba (*pappa*, *popò*, *pipì*) anche con valore iconico rispetto al referente, di cui riproducono le proprietà sonore (*ciufciuf* per "treno").

Emergono invece con frequenza elementi deittici che collegano il discorso all'ambiente in cui esso è prodotto, allacciando richiami a esperienze e memorie del laboratorio ("Come si chiama quella città in Toscana con il porto bello? Ti ricordi dove sei caduto? Quella è Livorno"); espressioni di rinforzo delle verbalizzazioni degli utenti ("sì, bravo") e parole che indirizzano l'attenzione ("guarda", "senti ora", "che cosa ho detto?") che spesso si declinano al plurale ("Ragazzi adesso state attenti") e si accompagnano a forme ridondanti ("Avete capito? Allora abbiamo detto che il rame serve a…").

Il livello discorsivo merita un'attenzione diversa, soprattutto per evidenziare la funzionalità di un linguaggio orientato al ludico, dove un altro limite è dettato dal tempo materiale del laboratorio. L'insegnante di "alfabetizzazione" (laboratorio progettato per il recupero e l'acquisizione delle capacità di scrittura-lettura) descrive bene l'importanza del gioco come strumento formativo negli adulti, laddove l'adultità conferita alla persona disabile dal mio interlocutore, viene contraddetta nelle sue parole dall'ingresso nella stanza di un utente del Centro diurno: «Chi c'è alla porta? potrebbe essere Matteo, stacca un attimo. Matteo cerca sempre un libro di lettura, potrebbe essere Matteo che cerca il libro di Pinocchio. Matteo parla poco, sussurra, 'sto ragazzo guarda ha fatto un cambiamento [...]».

Insegnante: Allora questo rischio c'è sicuramente... questo di banalizzare e vederli come bambini. E il potere dell'operatore, secondo me, è molto forte. Diciamo che io come esperienza formativa di lavoro, intanto metto a cappello dell'apprendimento, cioè le fondamenta di una relazione, di una relazione paritaria in qualche modo, no? Adesso lascia perdere l'esperienza che uno può avere con un bambino, che anche lì è fondamentale la relazione prima di intraprendere un percorso legato a delle competenze da acquisire. Io non credo di avere con loro una relazione in cui loro si sentono bambini, perché mi sembra di vedere un funzionamento, non so se mi spiego, un funzionamento di testa completamente diverso da quello di un bambino. Va certo mantenuto l'aspetto ludico, ludico nel senso anche che riguarda... ludico del mondo degli adulti insomma, no? Non la relazione ludica che puoi avere con i bambini, diciamo, questo è fondamentale secondo me anche per noi, avere comunque una vivacità e un senso appunto giocoso. Il rischio dell'operatore, secondo me, con la disabilità degli adulti è quella di... sostituirsi in qualche modo a tutti quegli aspetti che sono della quotidianità pratica, quindi legata anche un po' all'aspetto dei tempi, del dare il tempo di esecuzione di certe procedure. [...] Sono tutte cose che comunque impediscono secondo me un processo di apprendimento, però dentro i tempi ci dobbiamo stare, possiamo soltanto come individui e come operatori diciamo, no? darci un senso diciamo personale, dare una valenza personale a certe cose piuttosto che ad altre [...]

L'emersione delle contraddizioni nella descrizione etnografica apre lo spazio al riconoscimento riflettente delle conoscenze corporee, la cui traduzione discorsiva è scritta dentro un opaco *habit forming* (MINELLI 2011: 54) inteso come formazione di abitudini e disposizioni ad agire. Si tratta di *saperi corporei situati* (ivi: 24), resi opachi nel parlare ordinario dentro una trama densa di significati che connettono le azioni degli attori sociali alla lingua in quanto processo e prodotto socio-storico, «'traccia' dei percorsi sociali e cognitivi fatti dai suoi utenti» (Duranti 2007: 27). Cultura e azione danno quindi vita a quel potere-non-agente (Minelli 2011: 25) «che prolifera al di là delle politiche istituzionali, saturando cose come l'estetica e l'etica, forme costruite e rappresentazioni corporee, sapere medico e usi quotidiani» (Comaroff, Comaroff 1991: 22). Un potere non potere che nel più generale contesto culturale dell'interazione viene interiorizzato «nella forma negativa come limiti; nella forma neutrale come convenzioni; e nella forma positiva come valori» (*ibidem*).

Limiti, convenzioni e valori che si ritrovano in questo altro scambio all'interno del Casaletto tra me, due utenti e l'operatrice del laboratorio di cineforum, una rassegna cinematografica estiva che costituisce da diversi anni l'attività di punta del Centro Diurno. La cosiddetta "Arena Lumière" si pone infatti come un servizio culturale offerto dalla ASL al quartiere di

appartenenza, con l'obiettivo di ampliare l'inclusività del Casaletto e delle reti di relazioni delle persone disabili che lo frequentano.

UTENTE 1: Qui c'è un buon rapporto tra di noi. Noi abbiamo fatto questo cineforum, perché ci collaboriamo tutti insieme, facendo le cose pian piano, uno fa delle riunioni decidendo i film, che poi viene la gente, lascia le loro ma il tutto quanto e poi loro sulla base dei film che loro hanno scelto noi poi li facciamo vedere alla gente che viene qua perché è aperto alla zona del quartiere qua.

FP: Ma il fatto che la gente viene qua ti piace o ti dà fastidio?

UTENTE 1: Sì, sì, no, no, qui la gente può veni' quando vuole, qui il Casaletto è aperto al pubblico, non è che io so' uno mentale che caccia via a calci la gente. Questo è un Casaletto che ospita la gente per vede' il giardino, per fa' de' tutto, perché gli piace questo casale, non solo per il cineforum, ma per tutto quanto. Io so' contento della gente quando viene che vede questa roba qui e basta, pure per il cineforum, tutto qua. [...] Noi facciamo bene ad accogliere questa gente, vero La'? [...]

Operatrice: Il guaio dei ragazzi è che quando inizia il film si mettono a vedere il film

UTENTE 2: È normale, non è che deve stare a controlla'.

OPERATRICE: Eh, un po' è un lavoro che dobbiamo fare anche noi, se tu gestisci un cinema!

L'utente che chiede l'approvazione della propria affermazione all'operatrice, quest'ultima che parla dei ragazzi in terza persona con loro davanti, io che faccio una domanda che non è calata nella possibile risposta, il grande senso di appartenenza al progetto da parte dell'operatrice che vuole "educare" i propri utenti nel divenire accoglienti, abbandonata dopo alcuni tentativi l'idea che possano essere loro i selezionatori dei film: nel dialogo, in sintesi, l'opaca dimensione dell'educare domina il discorso, dove la presenza dell'operatore, seppur dotata di coerenza dal discorso riabilitativo, sembra in sintesi bloccarne l'istanza educativa.

Una contraddizione che si installa nell'intersezione insita nella duplicità mai risolta<sup>4</sup> di un intervento socio-sanitario e che galleggia pesante nei discorsi tra gli operatori nel momento auto-riflessivo dell'intervista o delle chiacchiere informali, quando scherzando ci diciamo: "fai uscire dal tuo corpo l'operatore che è in te!". Una giustapposizione che in termini antropologici andrebbe aperta, ma chi ha in questo caso il potere agente di gestire questa zona intermedia che spesso non ha diritto di cittadinanza poiché incorporata e quindi invisibile? E che anzi, come sto cercando di dimostrare, è inscritta nella pratica del *babytaking* come un atto di adattamento?

Tale situazione raggiunge infatti l'apice visibile della sua incongruenza nelle situazioni in cui il centro diurno "si apre all'esterno" (espressione ormai divenuta colloquiale tra gli operatori nel tradurre la tensione inclusiva del Casaletto dalla clinica alla comunità), mostrando la valenza politica dei dispositivi di cura sommersi, ma agenti. In occasione di un catering organizzato dal laboratorio di cucina, oltre alle parole sono i gesti a *fare* culturalmente la disabilità: "Impairment or disability is culturally constructed through ways of talking and treating and writing" (INGSTAD, WHYTE 1995: 267).

19 Novembre 2016, Santa Maria della Pietà

Il Laboratorio di Cucina prepara su ordinazione un Catering per la pausa caffè di un Convegno ASL. Le volontarie che gestiscono il laboratorio sono in realtà ex dipendenti del Servizio Disabili oggi in pensione, con grandi doti culinarie. I prodotti sono eccelsi, le ragazze collaborano in maniera minore, ma collaborano. La gente fa loro diversi complimenti, e chiede loro di poterle fotografare accanto ai cibi peraltro serviti in composizioni degne di chef stellati, ma le volontarie dicono "hanno fatto tutto i ragazzi, sono loro che dovete fotografare". Rosanna e Roberta, per tutto il tempo, a chi chiede un caffè o una fetta di torta dicono: "queste le abbiamo fatte tutte noi ragazzi". E la gente risponde: "Siete proprio bravi!" [dal diario di campo].

Minelli parla di *sapere incorporato* nei termini di una «sapienza dei gesti che per lo più appare come «naturale e inarticolabile», cioè un «sapere corporeo» legato alla «prassi quotidiana» e «imbricato nella pratica», cioè socialmente prodotto (MINELLI 2011: 15, corsivi dell'autore).

Il *babytalking*, nelle sue varie sfumature, applicato dentro e fuori i luoghi di cura, appare quindi come un sapere incorporato inscritto nella pratica riabilitativa, un gesto linguistico la cui valenza *indessicale*, ovvero la capacità delle parole di evocare un contesto, tiene conto del parlare come risorsa e prodotto socio-storico e della soggettività abitata dall'intersoggettività.

Il termine *indessicalità* indica l'onnipresente dipendenza dal contesto degli enunciati di qualunque lingua naturale, e comprende fenomeni diversissimi come l'accento regionale (indice dell'identità del parlante), gli indicatori verbali di etichetta (indici di deferenza e contegno), l'uso referenziale dei pronomi (io, tu, noi, lui, ecc.), dei dimostrativi (questo, quello), degli avverbi deittici (qui, là, ora dopo) e del tempo verbale. In tutti questi casi, l'interpretazione della forma indessicale (o indicale) dipende strettamente dal contesto in cui è enunciata (Hanks 2001: 168 in Duranti 2007: 100).

La stessa materialità giornaliera del Casaletto, come contenitore dei laboratori del centro diurno (organizzato in una divisione di spazi, tempi, ruoli e regole), proietta l'azione indessicale del linguaggio come negoziazione dinamica e performativa delle figure in campo.

Questo rigido codice spaziale, che definisce aree di inclusione ed esclusione su più livelli (interno/esterno, ASL/cooperative sociali, gruppo assistenti/gruppo assistiti), nella quotidianità tende a sfumarsi, per poi essere puntualmente ristabilito dal linguaggio prescrittivo degli operatori: "Ivana, quello non è il tuo bagno". Lo spazio è infatti regolamentato da relazioni di potere riflesse in spazi di appartenenza, che tuttavia sono spesso attraversati da entrambe le parti, poiché la prossimità fa saltare il determinismo che li racchiude. La pratica giornaliera finisce per rinegoziare la divisione dello spazio, in maniera a volte conflittuale (laboratorio *versus* laboratorio; operatore *versus* responsabile), a volte subordinata ("rimetti a posto le forbici che lo sai che poi Benedetto si arrabbia").

Ci sono i momenti del lavoro (Paola che urla "schhhhh, ragazzi, non è il break, eh?") e quelli della pausa: «Stiamo parlando e a un certo momento Paola mi dice che dobbiamo interromperci perché i ragazzi fanno il break... E dice loro "quindi andate a fare il break". Poco prima Valerio [un utente] guarda l'orologio e fa a Ivana "Oh, sono le undici!"» (dal diario di campo).

L'antropologia può allora divenire uno strumento per riflettere etnograficamente l'*indessicalità* degli atti linguistici, laddove il dosaggio consapevole di agentività in gioco nell'interazione istituzionale (e quindi intercorporea) può fare la differenza, anche perché il significato si trova necessariamente tra i parlanti? Sì. In particolare, perché l'etnografia, intesa come un'impresa collettiva che sta nelle relazioni umane, pone la sua cruciale valenza politica e metodologica nel perseguire la circolarità delle interpretazioni tra gli attori sociali coinvolti e l'etnografo. Ma allo stesso tempo, l'etnografia partecipata sembra bloccarsi di fronte a una "differente" riflessione linguistica (la capacità di comprendere un discorso, di utilizzare un composito vocabolario, di avere la consapevolezza di una varietà di parole e del loro significato) e, per certi versi paradossale, elaborazione cognitiva da parte degli utenti rispetto alla quale anche l'intervista deve resettarsi continuamente.

Di seguito un estratto di un'intervista-dialogo con Paolo, un utente maschio del Casaletto.

FP: Un soggiorno, come è organizzato? Ad esempio...

UTENTE: Guarda un soggiorno è organizzato, molte volte loro, non lo so come lo fanno, la riunione, non lo so di preciso...

[...]

UTENTE: La mattina ci svegliamo nell'orario stabilito dell'albergo, per esempio se loro ci dicono di svegliarci verso le, fai caso le otto, le sette, no le sette so' tue [si rivolge a un altro utente presente], le sette e qualche cosa, le

sette e un quarto, di solito certe persone fanno svegliare alle sette sue, al suo orario, da lì facciamo la colazione, ci prepariamo tutto quanto e facciamo colazione

[...]

FP: Senti ma perché ci stanno gli operatori quando c'è un soggiorno, a che servono?

UTENTE: Servono per... adesso m'hai fatto una domanda, come dice, ancora mi ricordo questa domanda che m'ha fatto Stefano "che differenza c'è tra amico e operatore?"

FP: E adesso mi rispondi... [ridendo]

UTENTE: No, non ti rispondo a 'sta domanda, basta, so' anni

FP: No, io t'ho chiesto a cosa serve un operatore?

UTENTE: M'hai messo in palla...

FP: Pensaci dai...

UTENTE: Pe' bellezza? che ne so...

[...]

FP: Tu cosa gli vedi fare? Per esempio quando andiamo, quanti ne abbiamo fatti noi tre insieme di soggiorni? Per esempio che faccio io, quando faccio l'operatrice? Racconta la mia giornata durante un soggiorno, che faccio?

UTENTE: E che fai? FP: Mi sveglio

UTENTE: Ma va', tutti quanti ci svegliamo!

FP: Mi lavo

UTENTE: Tutti quanti si lavano

FP: Vado nella stanza magari di Alessandra e di Marianna

UTENTE: Delle femminucce

FP: E che faccio? Utente: Le svegli

FP: Dai racconta la mia giornata, facciamo così

UTENTE: Che c'entra la tua giornata

FP: Le sveglio, le aiuto magari a lavarsi a chi ha difficoltà, Marianna no, poi andiamo tutti insieme a fare colazione. E che faccio magari spesso quando a colazione... quando hai un piatto pieno di quattro cornetti e sette fette...

UTENTE: No, no, no, niente cornetti, i cornetti li odio

FP: E sette fettine di pancarrè

Utente: No

FP: Neanche fette biscottate o biscotti?
UTENTE: Le fette biscottate io le odio

FP: Insomma che faccio io?
UTENTE: Le fettine di pane
FP: E che dico di solito "Paolo?"
UTENTE: "Paolo posa quello"

FP: E tu che pensi quando io ti dico così?

UTENTE: Eh, vado e le poso

Si vede nel suo linguaggio quella stessa divisione semantica noi/loro che troviamo tra le parole degli operatori, così come l'autodefinirsi uno dei "ragazzi", mentre tra le righe delle mie parole traspare il tentativo mal riuscito di compensare una velata postura da *babytalking* e assegnare, in maniera puramente sperimentale, maggiore agentività pragmatica e linguistica a Paolo.

Si apre qui lo spazio tutto da analizzare di una prospettiva conoscitiva che unisca la conoscenza etnografica e quella linguistica nel rapporto tra parlanti, una corrispondenza tra verbale e politico che nel problematizzare il «contesto culturale dell'interazione» (Duranti 2007: 116), sia al contempo segnale della sfida che la disabilità, in particolar modo quella cognitiva, apre all'antropologia *tout court*: «the most challenging and neglected area of anthropological engagement with disability: cognitive impairment» (GINSBURG, RAPP 2018: 113).

Ma si tratta di strategie difficilmente codificabili istituzionalmente, perché inscritte nell'ambiguo articolarsi di piani, dove il pubblico si interseca al privato, e dove l'esercizio sperimentale di tradurre nella concreta quotidianità esperienziale l'astrattezza del linguaggio fa i conti col sentimento morale di voler promuovere la partecipazione delle persone disabili nella società.

INSEGNANTE: Allora io faccio un laboratorio di lingua per due ore a settimana, con cadenza settimanale [...] Riguardo l'aspetto linguistico io punto molto più che sulle competenze che possono essere tipiche della scrittura oppure della lettura, a delle competenze di... di analisi, no? Di procedure di avvio alla schematizzazione di ciò che è stato letto, per acquisirne la consapevolezza del contenuto, per esempio alla varietà lessicale. Perché penso che soltanto la competenza linguistica di questo tipo possa essere uno strumento valido. Cioè, mi spiego meglio, non ha importanza in un ragazzo, diciamo con una disabilità del tipo di quelli che seguo io, scrivano in modo ortodosso corretto, cioè nel senso se mi scrivono l'"h" o non me ce la mettono nel verbo avere, per me ha una valenza che non gli tornerebbe utile in un contesto più aperto. Mentre invece credo che la sfumatura lessicale del vocabolario, e la capacità di osservazione, di analisi, di relazione tra le parole possa essere più utile. Ad esempio, mi spiego, una volta abbiamo

fatto un lavoro sulla parola piazza e per loro è stato difficilissimo uscire fuori dal significato della parola "piazza" nel senso di incrocio di strade, cioè rimaneva molto legata alla realtà, per cui non so, dire "scendere in piazza" è stato per loro difficilissimo arrivare a capire che scendere in piazza è un modo di dire riferito alla protesta, all'organizzazione di una manifestazione. Oppure "mettere in piazza", cioè non si spiegavano come una parola che indica una strada, in un altro contesto può significare un'altra cosa, spettegolare, diffondere cose personali sentite... quindi io faccio più, diciamo a me piace molto di più curare la lingua da questo punto di vista, piuttosto che da quello tradizionale di tipo ortografico o di scrittura. Primo perché credo che questo tipo di competenze hanno un tempo di acquisizione oltre il quale il recupero diventa molto più difficile, quindi tanto vale puntare su elementi che possano essere più facilmente da loro utilizzati per capire, per relazionarsi [...].

A questo punto l'analisi linguistica va messa in rapporto all'immagine simbolica sottesa e quindi al concetto di persona che si manifesta in questa metonimia "cervello bambino = persona disabile in toto" che ho cercato di descrivere come una costruzione sociale, un prodotto storico che implica un processo culturale di elaborazione di una mappa significativa per orientarsi nella propria professione. Ma comprendere la forma specifica del *babytalk* utilizzato, in un particolare contesto di cura, implica la necessità di entrare nelle metafore linguistiche che hanno a che fare con determinate configurazioni delle soggettività agenti, ed esplicitare in maniera etnografica il terreno culturale che fornisce il significato di tali atti performativi per gli attori sociali coinvolti, tra habitus culturali ed esperienze corporee, sistemi morali e spirituali.

# Metafore istituzionali, tra catalogazione disciplinare e catene affettive

Parole come processi linguistici di incorporazione, segno di sconfinamenti dallo spazio terapeutico allo spazio sociale e interattivo, nel momento in cui le azioni di cura dialogano, necessariamente, con diverse agenzie e istituzioni del territorio: si è visto come le rappresentazioni dei singoli condizionino il modo di concepire gli interventi riabilitativi e educativi, indirizzando la forma della produzione sociale dei sentimenti morali, tra successi e frustrazioni.

L'infantilizzazione del linguaggio sin qui descritta trova sostanza sul piano biomedico nella caratterizzazione ipercognitiva delle persone disabili prese in carico al Servizio. Sul piano nosologico il ritardo mentale diventa parte dell'orizzonte epistemico legato a una persona in età infantile. In tale orizzonte diventano attributo e sostanza del "baby" una serie di caratteristiche aprioristicamente considerate assenti nella persona disabile: la capacità di giudizio, la consapevolezza di azione, l'indipendenza, l'autocontrollo, la responsabilità individuale, la produttività economica.

La persona che qui sembra prevalere si lega a una agentività cognitivamente determinata (MITCHELL DUPUIS, KONTOS 2013). Come scrive Pasquarelli:

La nozione di persona predominante in Occidente recepisce, nella sua fisionomia, assunti di ascendenza cartesiana sulla distinzione della mente dal corpo in cui la prima è superiore al secondo, il retaggio dell'enfasi illuministica su autonomia e razionalità, e asserzioni scientifiche sull'unitarietà del sé, tutti elementi convergenti in una localizzazione precisa: il cervello (PASQUARELLI 2019: 41).

Le competenze cognitive e sociali si mostrano quindi nella loro rilevanza all'interno della vita pubblica e culturale delle "società ipercognitive", dove cioè la cognizione occupa un ruolo cruciale nella qualificazione della persona (hypercognitive personhood: Post 1995; Post 2006), deresponzabilizzando quindi il contesto e minando, in particolar modo per le persone con disabilità intellettive, «un'adeguata concezione di una cittadinanza<sup>5</sup> piena e uguale per le persone con disabilità intellettiva» (Nussbaum 2007: 109).

Agiscono attraverso quelle che Pasquarelli definisce come "metafore in azione" (PASQUARELLI 2019), ma alle quali si può reagire con la strutturazione di contro-discorsi che in realtà trovano sostegno proprio nei principi su cui si basa l'assistenza: la visione globale della persona da perseguire attraverso un approccio centrato sull'autonomia. A partire dagli anni Settanta del secolo scorso sembrano svilupparsi due linee strategiche ancora oggi operanti nella gestione degli individui "diversi". Opposte in apparenza, di fatto costituiscono due poli complementari della stessa politica del rischio: un piano di controllo burocratico centralizzato da una parte e l'intensificazione delle potenzialità del singolo individuo in vista di una massimizzazione delle sue capacità dall'altra (Castel 1981). La ricerca etnografica mostra come si faccia spazio, nelle politiche dei servizi, a livello enunciativo e della documentazione prodotta, un progressivo accentuarsi non solo verso i bisogni primari dell'utenza, ma soprattutto verso una globalità della persona, promuovendo politiche mirate alla qualità di vita, all'autodeterminazione e all'inclusione sociale, per usare un vocabolario emico locale. Una necessità di promuovere un'esistenza di significato che si muove parallela a una progressiva enfasi della presenza di persone disabili negli spazi pubblici.

Al *babytalk* fa dunque eco l'utilizzo metaforico della parola "ragazzi", che come si è visto, compare in abbondanza nei documenti del Servizio, nelle parole dei professionisti e degli utenti.

OPERATORE: Nell'ambito lavorativo, sinceramente, si cerca di evitare la problematica linguistica utilizzando parole che sono, come dire, affettuose. Noi li chiamiamo "i ragazzi", anche se a volte parliamo di un ragazzo che c'ha cinquantotto anni. A volte chiami ragazzo una persona di cinquantotto anni per non dire il disabile, per non dire l'utente. Perché l'utente poi è questa parola tecnica, effettivamente le persone disabili che assistiamo sono utenti, ma non è bello usarla come parola nel linguaggio quotidiano.

In queste parole, il corpo istituzionale dell'operatore sociale si mescola al corpo personale di Gabriele, producendo un cortocircuito metaforico che si accompagna a una non esplicitabile alienazione legata alla difficile dissociazione del datore di cura da una comune visione umana, esito di una locale modalità di organizzazione dei servizi e delle rappresentazioni in essi inscritti. Nel caso degli operatori che si scontrano quotidianamente con le logiche mimetiche della riabilitazione, a produrre l'esperienza di burn-out, «non sarebbe tanto il coinvolgimento personale, ma il disagio vissuto rispetto alla violenza iscritta nell'astrazione della malattia come mera patologia» (Quaranta 2012: 272).

Detto in altri termini: investire sul fronte dell'efficacia simbolica riduce i tempi complessivi del processo terapeutico, configurandosi nei termini di una virtuosa sinergia fra efficacia ed efficienza. [...] La possibilità a questo punto di riconoscere il diritto al significato non può che passare da un previo riconoscimento autoriflessivo della natura parimenti culturale delle nostre forme mediche, nuovamente non volto alla loro delegittimazione, ma al riconoscimento della loro selettività culturale (*ibidem*).

"Noi li chiamiamo ragazzi": un ibrido comunicativo dove l'incorporazione è vista come «la pratica che rende alcune idee, ideologie o rapporti di potere riconoscibili e effettivi nelle vite personali e sociali degli esseri umani» (Pizza, Johannessen 2009: 14). La lingua, in quanto uno dei "saperi del corpo", si pone conseguentemente nel suo essere risorsa e prodotto di un dato contesto, atto sociale, mai neutrale, dentro dinamiche umane e politiche che producono azioni sociali (Duranti 2005).

Come si è visto, nel campo sanitario il discorso istituzionale, che agisce culturalmente e sentimentalmente (Gramsci 1975), va quindi interrogato nei termini di un'antropologia politica, il cui raggio d'azione si staglia lungo il confine tra la sfera privata dell'*intimità culturale* (Herzfeld 2000) e quella pubblica della legittimazione sociale, inscrivendosi nel tempo narrativo

della relazione e della creazione, tutta da interrogare, di una comunità di affetti.

Se un'antropologia dello Stato non può che risolversi in una "etnografia delle istituzioni" (Vereni 2017), laddove gli «interlocutori umani sono parlati dalle istituzioni in un dialogo che a volte è un monologo, a volte un litigio sommesso tra *agency* individuale e struttura istituzionale» (ivi: 177), negli «attriti tra la trasparenza normativa degli statuti e l'opacità delle strategie personali, dei rapporti di potere, della costruzione di significati costantemente messi in gioco da dirigenti, staff, utenti» (Dei 2013: 13), l'approccio etnografico può a ragione scomporre la discorsività istituzionale nell'analisi logica delle regole sintattiche, dentro e oltre l'auto-rappresentazione delle istituzioni stesse.

A partire dalle definizioni dell'immaginario storico-culturale, cercherò ora di delineare il portato simbolico del chiamare "ragazzi" le persone del centro diurno intrecciando il discorso medico disciplinare alle sfide dell'agentività in gioco nel linguaggio, «una forma di azione che presuppone e al tempo stesso dà vita a modi di essere nel mondo» (Duranti 2005: 13).

Infermi, inabili, invalidi, minorati, idioti, scemi, deficienti, oligofrenici, ritardati, handicappati, diversamente abili, disabili intellettivi. Questi alcuni dei costrutti epistemologici che nel corso del Novecento hanno definito quelle che oggi, con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e l'elaborazione dell'Icf<sup>6</sup>, vengono chiamate in maniera politicamente corretta, "persone con disabilità", secondo una conformità alle regole della buona performance e del "funzionamento" (corporeo, personale, sociale) in quanto condizione di benessere (Sticker 2009). Espressioni spesso interscambiabili, e usate in contesti giuridicoistituzionali, ma anche nel gergo quotidiano, queste diciture sono state a lungo prive di una codifica concettuale, e sono diventate nozioni legali prese a prestito dalla medicina, dal senso comune, dal mondo del gioco e dello sport (Schianchi 2012), determinando al contempo il paradigma sociale del medico e dell'educatore/riabilitatore.

Nelle carte del Servizio Disabili troviamo designazioni ufficiali o più informali quali: soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali; handicappati; non autosufficienti; soggetti portatori di handicap adulti; soggetto affetto da menomazioni da contenere o minimizzare; persona con handicap in situazione di gravità; persona handicappata; globalità della situazione di handicap; soggetto disabile che deve "muoversi, cammina-

re, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale". Sono espressioni che definiscono nel tempo soggetti aventi diritto, cittadini a pieno titolo, persone capaci, in un apparente e progressivo slittamento dal deficit all'affermazione di sé.

Il processo istituzionale di "presa in carico" dell'utenza da parte del Servizio Disabili trae fondamento dalla stesura, da parte dello psichiatra e dell'assistente sociale, della cartella clinica, il cui costrutto linguistico-culturale si accompagna agli effettivi scambi corporei che avvengono dentro le stanze della Asl qui considerata. L'esplorazione della storia clinica e delle risorse ambientali effettuata nel colloquio clinico va integrata infatti nella cosiddetta cartella socio-sanitaria, il cui ruolo rappresentativo e performativo si compatta nella «lingua intesa come insieme di risorse simboliche che sono parte integrante del costituirsi del tessuto sociale e della rappresentazione individuale di mondi reali o possibili» (Duranti 2005: 14, 15).

Il colloquio clinico è tutto teso, innanzitutto, a valutare quali sono le risorse cognitive del paziente, capire quali sono le sue limitazioni, qual è il suo grado di autonomia, il livello di autosufficienza, vedere se ci sono patologie di altro tipo (per esempio capitano sindromi genetiche, dismetabolismi, patologie internistiche tipo ipertensione, problemi sensoriali, di vista, di udito; oppure una sindrome di Down spesso si accompagna anche a patologie cardiache, malformazioni). La categorizzazione diagnosticoterapeutica è un'impresa interpretativa che scaturisce da una selezione degli aspetti clinici di una data situazione a partire dal primo contatto del colloquio clinico. La durata è variabile e si effettua nelle stanze degli psichiatri. Sono presenti spesso entrambi i genitori, il figlio o la figlia disabile è interpellato direttamente dai medici, che però cercano conferme e altre informazioni dai familiari. Questo perché spesso «sono persone che non sono in grado di comunicare in maniera affidabile e precisa quelle che sono le loro problematiche e le loro esigenze», mi spiega uno degli psichiatri. Il colloquio individuale, infatti, è raro, ma il medico può anche chiedere di svolgere visite con i genitori o con i figli in momenti separati. Di base alle famiglie è chiesto di arrivare con il materiale clinico pregresso (certificazioni varie, valutazioni psico-metriche, interventi chirurgici, terapie psico-farmacologiche in atto). Seguendo parametri standardizzati e condivisi a livello distrettuale, il medico psichiatra raccoglie dal familiare e/o dalla persona disabile la storia clinica dell'utente/paziente, conferma o modifica una diagnosi precedentemente fatta<sup>7</sup> (PISTONE 2019).

Non ho avuto accesso a cartelle cliniche realmente compilate, mi limito quindi ad analizzare il format individuato dagli operatori come il più idoneo a registrare quella porzione di vita dei propri utenti che potremmo definire di biografia socio-sanitaria. Tali cartelle sono compilate a penna dagli psichiatri e dagli assistenti sociali, possono quindi essere più o meno complete, laddove "ognuno c'ha il suo stile".

Il modello unico della scheda sembra portare a compimento, su di un piano strumentale e tecnico, quella "integrazione degli interventi sociali e sanitari" promulgata più di trenta anni fa con l'istituzione delle Usl (Legge 883/1978), così come sembra incarnare il modello bio-psico-sociale dell'Icf. La cartella socio-sanitaria è multiprofessionale e serve a documentare e rendere comprensibile (quindi osservabile, misurabile, evidente) il processo di presa in carico della persona nel percorso terapeutico e socioriabilitativo.

Deve guidare il processo di valutazione ai fini della stesura del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e il Piano Educativo Individualizzato (PEI), fornire una base informativa per scelte razionali ed efficaci, a garanzia della continuità di cura. Deve cioè supportare le decisioni dei professionisti e garantire una base per la valutazione, revisione e miglioramento dell'attività assistenziale/educativa individuale. Infine deve rispondere a garanzie di accessibilità e disponibilità, di tutela della riservatezza (privacy) e di completezza, per fornire un quadro esauriente del percorso di accoglienza, presa in carico e cura della persona.

Quella che, in un linguaggio tecnico-aziendale, possiamo individuare come la "gestione sinergica dei processi di cura, dei bisogni assistenziali e educativi", si sviluppa nella stesura di un documento nel quale un utente viene materialmente "scritto" attorno alla sua patologia.

Nel tentativo di fare un'analisi culturale della *sintassi* di una cartella clinica, della sua *semantica* e, conseguentemente della sua *pragmatica*, evidenzierei innanzitutto la collocazione di ogni singola cartella in un sistema archivistico che accorpa in uno spazio fisico e simbolico allo stesso tempo, frammenti di vite, assimilandole (per prossimità di patologie) nella figura discorsiva dell'utente.

L'indicazione della data di compilazione della cartella colloca in un tempo preciso quella performance che è il primo colloquio clinico, attraverso il quale si esplicita la dimensione complessa dell'individuo, che non è un dato, ma un fatto da interrogare (Mauss 1938), evidenziando la dimensione

storica e situata del concetto di "io" e la sua declinazione familiare nel caso della disabilità.

Nella stanza del medico, infatti, si mette in atto la storia sanitaria di una vita, spesso descritta per interposta *persona*. Qui l'etimologia latina (*personam*, del "suonare attraverso"), è evocativa di quel parlare *per*, di quella amplificazione della voce permessa dalla maschera teatrale, che è in fondo quella voce aggiuntiva, nel *dramma* della disabilità in scena nel colloquio, che sono i genitori o chi ha la tutela legale dell'utente.

La data in calce richiama poi la dimensione *ricorsiva* della scheda – in quanto documento aperto e modificabile – accordandosi allo sviluppo cronologico del "Diario" posto in fondo ogni sezione, per aggiornare le evidenze socio-sanitarie nel tempo della presa in carico.

Vorrei poi considerare la configurazione gerarchica delle sezioni disciplinari. Al vertice l'Anagrafica (dal gr. *anagrá*phein "registrare"), che è l'iscrizione classificatoria primaria dei cittadini, in quanto tali, nello Stato moderno, ma è interessante come questa anagrafica si completi in questa scheda con l'indicazione di due figure oltre il soggetto: il "Medico di Medicina Generale" e la "Persona di riferimento" per la quale si chiede di indicare l'eventuale rapporto di parentela/ruolo giuridico (padre, madre, tutore, curatore).

Nella trama della pagina anagrafica troviamo poi le ragioni principali della sua stesura: la valutazione medica e la risposta sociale: "Diagnosi d'ingresso (verbale di Invalidità Civile)" e "Motivo presa in carico".

All'Anagrafica segue la "Cartella Clinica Ambulatoriale". La sintassi della scheda, paratattica per definizione vista la natura socio-sanitaria del documento, nella pratica documentale è necessariamente ipotattica, con la sezione descrittiva medico-clinica decisamente preminente.

Qui il vocabolario utilizzato è condiviso dalla comunità discorsiva del linguaggio medico-diagnostico dove la diagnosi è spesso un contenitore che facilita la comunicazione con gli altri colleghi per comodità e pragmaticità.

PSICHIATRA: [...] il DSM è sicuramente utile, nonostante io abbia una formazione culturale per cui appunto gli aspetti nosografici sono importanti come strumenti per comunicare tra colleghi, diciamo, perché uno almeno sa di che cosa sta parlando se usa un'etichetta nosografica precisa, ma poi a livello clinico-terapeutico, umano non ti dà molto. Però se devi scrivere una cartella clinica, e riferirti all'istituzione, è fondamentale. Io non sono di quelli estremisti che dicono "no, gli strumenti classificatori...", in realtà sono molto importanti per tutta l'attività burocratico-amministrativa e medico-legale, quello è importante.

Di nuovo viene specificata la data di valutazione e la persona che fornisce le informazioni le quali, come si è detto, possono essere dirette o indirette, e anzi gli psichiatri chiedono che sia garantita durante il colloquio la copresenza di *caregiver* attendibili.

La redazione del documento si basa sull'interazione *vis à vis*, sull'osservazione diretta (e sensoriale) e sulla rilevazione di segni indiretti e della storia fornita che però va verificata e ricostruita. Si aggiunge l'intuito del medico e il "contro-transfert" in atto, ovvero l'insieme dei vissuti soggettivi in relazione all'altro, che uno degli psichiatri mi descrive come un momento indicativo e foriero di altre domande, la cui narrativa meriterebbe un discorso a parte: «non c'è un buon odore, sicuramente è psicotico, e allora mi oriento a rilevare segni e sintomi tipici delle psicosi»; «però che lavoro che faccio, non potevo dar retta a mia nonna e fare il cardiologo»; «mi provoca tenerezza e senso di protezione la delicatezza degli infantilismi di quei profili psicologici che hanno questi tratti, che sembrano dei bambini» (dal mio diario di campo).

Seguono le varie sezioni di area medica (dall'anamnesi familiare, fisiologica, patologica remota e prossima alla farmacoterapia, per finire con le indagini cliniche e strumentali).

Seguono le eventuali "Osservazioni" del medico che compila la scheda, per poi passare a una serie di item precipui della disabilità nell'ottica della Classificazione ICF (OMS 2001):

Aspetto/Cura di sé

Sensorio/Capacità cognitive

Vigilanza/Livello di coscienza

Orientamento

Memoria

Attenzione/Concentrazione

Capacità di leggere e scrivere

Pensiero astratto

Comportamento/Attività psicomotoria

Atteggiamento nei confronti dell'intervistatore

Linguaggio

Affettività

Disturbi della percezione

Disturbi del pensiero

Forma

Contenuto

Controllo degli impulsi

Capacità di giudizio/insight

Le risposte sono sempre inscritte nelle griglie terminologiche della medicina, laddove – a titolo esemplare inserisco delle possibili stesure – la capacità cognitiva può essere "integra", la memoria "conservata", l'atteggiamento nei confronti dell'intervistatore "cooperativo" o "ostativo", il linguaggio articolato in un "eloquio fluente", l'umore declinarsi come "stato misto".

Viene infine dato ampio spazio descrittivo alla "Sintesi clinica" che converge, in un unico resoconto, la variegata raccolta di informazioni relative alle interazioni avute, all'anamnesi e alle note dei familiari.

La scheda clinica termina con la "Diagnosi", un codice numerico (ad esempio "ICD-9: 81.0") da inserire nella griglia ICF redatta dall'OMS. Il valore al momento viene lasciato vuoto, perché come mi spiega una psicologa del servizio, è uno strumento operativo poco agevole da usare.

Si passa ora a una rapida analisi della sezione "Cartella sociale e programmazione piano assistenziale individuale". Anche qui, dopo il nome, cognome e data di nascita, viene specificata la data di valutazione e la persona che ha fornito le informazioni.

Viene quindi individuata la "Tipologia della domanda" che è la finalità della effettiva richiesta al Servizio da parte di una persona o di una famiglia e che quindi si compila opzionando una delle seguenti voci: "Assistenza domiciliare, Assistenza semiresidenziale, Assistenza residenziale, Formazione/scuola, Inserimento lavorativo, Attività socializzanti, Altro (spec.)".

La sintassi gerarchica della cartella, si comprende ora meglio, ha un vincolante valore medico-legale: il riscontro di una patologia è la condizione necessaria per avere accesso a una qualsiasi forma di assistenza.

Si definisce poi lo "Stato civile" e quindi lo "Stato giuridico" ("Interdizione, Inabilitazione, Amministratore di Sostegno").

La "Condizione personale" è uno specchietto in cui una croce su un "sì" o su un "no" sembra definire il corpo normativo dell'utente.

Il "Titolo di studio" e la "Condizione familiare" (con una esaustiva descrizione del nucleo familiare convivente in termini di occupazione, orario di lavoro, malattie/invalidità, eventuali aiuti esterni) completano questa sezione personale.

Segue la cosiddetta macro-area "Indagine sociale" che valuta la situazione economica della persona (in termini di: Pensione d'invalidità, Indennità Accompagnamento, Altre Indennità, Pensione di reversibilità, Altre pensioni, Reddito da lavoro, Altri redditi da specificare) e il "Curriculum scolastico" con l'indicazione delle scuole frequentate (anche per anni di durata), della presenza o meno dell'insegnante del sostegno e del raggiungimento del titolo di studio o del solo attestato. Prosegue nell'"Attività lavorativa" con la segnalazione dell'eventuale iscrizione al Collocamento (Ordinario o "Speciale" come da "collocamento mirato" introdotto con la L. 68/99), la presentazione del proprio curriculum ai centri per l'impiego, le eventuali pregresse o presenti attività lavorative e/o di tirocinio, e di borse lavoro.

Terza e ultima macro-area è quella dell'"Iter istituzionale" che riferisce della storia degli inserimenti in strutture statali e dei trattamenti terapeuticoriabilitativi ricevuti.

Completa la valutazione socio-sanitaria la sezione SAISH (*Servizio per l'Auto-nomia e l'Integrazione sociale della persona handicappata* del Comune di Roma) che è stata inserita nella Scheda Unica, ma che viene completata a presa in carico avvenuta.

A supplemento si trovano le schede di valutazione con i riferimenti alla strumentazione standardizzata per la misurazione delle determinanti di salute.

La visione rubata di qualche cartella clinica legata ad anni ormai archiviati mi fa pensare a quanto di noi esista in forma di scrittura delle istituzioni, ma anche a quanto degli operatori socio-sanitari viva in forma di traccia personale (già solo nella significatività della calligrafia) nelle istituzioni. Mi ricopio una frase tratta dalla scheda compilata dall'assistente sociale con le prescrizioni date dai genitori prima di partire per un soggiorno: "mangiare con moderazione dolci (qualche gelato)" e mi immagino una ragazza corpulenta, tipo Floriana, che stravede per i dolci. Me la vedo nel villaggio turistico del soggiorno estivo e vedo l'operatrice di turno che sta lì attenta a che lei mangi con moderazione, e che le ripete: "lo sai che non puoi esagerare, l'ha detto pure mamma!". La storia istituzionale e le storie singolari si intrecciano in queste carte, la cui sostanza etnografica risiede nel loro appartenere e vivere entro biografie. Se dunque dentro questi fascicoli prendono vita per definizione le "identità istituzionali" di Margherita l'assistente sociale e dell'utente, quei foglietti sparsi dentro i fascicoli in cui compaiono i fiorellini disegnati da Margherita tra una relazione e un interrogativo, o quelle note redatte che raccontano dei pochi gelati che può mangiare Floriana, o addirittura quelle letterine scritte da Floriana per Margherita, per dirle che le vuole "tanto bene", cosa sono se non l'esplicitazione di quelle "identità

personali" che si sviluppano, inevitabilmente, *per narrazione*? (dal mio diario di campo).

Come si diceva, gli attori in campo sono coinvolti in dense pratiche dello spazio e del tempo e vivono in reciproche relazioni di dipendenza, che si dipanano a loro volta dentro rapporti di forza, dove sono in gioco la corporeità, la capacità di agire e la vulnerabilità dei soggetti (DAS 1998). Le diagnosi diventano dispositivi nelle mani del servizio per il tramite dello specialista psichiatra e il discorso medico orienta l'azione terapeutica. Tuttavia di fronte a una cronicità di una condizione che rende la presa in carico un movimento *ad libitum sfumando*, il Servizio, pur deputando l'ingresso in una condizione istituzionale di utente, in quanto soglia diventa una zona di transito che distingue due aree dello stesso spazio, ma fa anche da tramite tra mondi esperienziali privati e ruoli pubblici.

L'utente, le persona disabile dai diciotto ai sessantacinque anni di vita afferente al servizio, nel linguaggio condiviso può diventare una patologia («Attualmente tra le patologie più gravi c'è una ragazza in carrozzina» mi dice l'assistente sociale, considerando una donna di più di cinquanta anni, oggi deceduta); un nome di persona («Floriana potrebbe andare al gruppo di ginnastica»); un cognome o un cognome seguito da un nome («Ha chiamato la madre di Marcelli Renzo per sapere...»); un diminutivo (Stefano E. detto "Stefanello" per la sua bassa statura e l'andamento caprino); un soprannome (la "fumona" per Roberta C. che sorvola il tempo dei laboratori fumando insistentemente); un "paziente" per lo psichiatra; più affettuosamente "uno dei nostri ragazzi"; un "partecipante" a un laboratorio («io li chiamo sempre ragazzi, ma potrebbe anche essere offensivo. I partecipanti al laboratorio, perché poi non sono ragazzi, sono adulti» come racconta un operatore).

La disabilità viene quindi vista come una condizione per cui una persona ha un ritardo cognitivo, una difficoltà di manifestare con evidenza e consapevolezza il proprio stato d'animo, i propri interessi, le proprie scelte. E quindi una persona che appunto non è in grado di stare da sola, di vivere in modo autonomo e che di conseguenza ha bisogno sempre di qualcuno che la segua, necessariamente. I "ragazzi" sono, nelle parole degli operatori, persone che possono fare "cose che non immaginano", ma "con noi accanto", "hanno bisogno di aiuto", "noi gli diciamo come si fanno le cose, ma non c'è questo grandissimo margine di apprendimento".

OPERATORE: Una persona con disabilità? Dopo tanto tempo che ci lavoro, quasi quasi non me ne rendo conto. Una persona con disabilità è soprattutto quella persona che quando esce da una struttura protetta come questa

viene additata come disabile [...] un disabile intellettivo è qualcuno, è un individuo che non riesce, non ha la capacità di condividere tutte le cose che può fare, tra virgolette, un normodotato, ma che ha la potenzialità di riuscire con l'aiuto della comunità e di chi ci lavora dentro, a fare dei piccoli gradini che lo portano un po' più vicino alla, tra virgolette, normalità. Non so se sono stato chiaro? O vuoi un qualcosa di diverso? Cosa devo dire di un disabile intellettivo, è una persona purtroppo che è carente e povera di tante cose, ok? Alcune cose non potrà mai ottenerle, ma tante, con un buon lavoro, le può ottenere.

Il tutto avviene dentro un fluido recipiente relazionale, dove l'operatore («che comunque è presente, è vicino, è seduto affianco» nelle parole di Paola) diventa una figura di riferimento e dove i contrasti caratteriali emergono fisiologicamente, ma vengono ricompattati dalle necessità di ordine professionale.

Contraltare discorsivo a questa immagine di subalternità è il *topos* narrativo che mi rimandano gli operatori – pur se attraverso parole che si contraddicono – legato alla capacità decisionale delle persone disabili nelle scelte delle attività quotidiane: «Inizialmente era iniziato come un gruppo un po' spontaneo, che i ragazzi decisero di chiamare Ananas, per scelta loro»: «E iniziamo il nostro lavoro così, decidiamo... i ragazzi, come ho detto prima, si cambiano di abito, *scelgono, scegliamo* insieme che cosa fare e con l'attrezzatura adeguata»; «nel nostro laboratorio la maggior parte delle decisioni sono state prese da loro». Si accompagna a questo una diffusa retorica della visibilità ai limiti dell'iper-visibilità, che mostra altresì come la narrazione, ancora una volta, si nutra delle visioni personali degli operatori:

OPERATORE: [...] è una vita avanti e indietro a cercare di essere considerato [...] gli piace molto anche quando usciamo per gite o robe del genere, fermare le persone e spiegargli chi siamo, che facciamo, do' stiamo e cercano in tutti i modi di invitare le persone a venirci a trovare, [...] è la loro modalità, perché sennò vedono solo un gruppo di disabili che si muovono e loro 'sta cosa non gli piace cioè loro vogliono esse' visti come delle persone che fanno delle cose, sono capaci di fare delle cose, ognuno chi più chi meno, e quindi vogliono essere riconosciuti in questo modo [...] lo scopo nostro non è la produzione, non è quello lo scopo. Quello va bene perché è il prodotto che fanno vedere fuori, che gli dà gratificazione andando all'esterno. Come per loro sono gratificazione fare i mercatini, perché è qualcosa loro, che sentono loro, che vogliono fa' vede', vogliono fa' vede' che so' capaci a fa qualcosa.

La parola "ragazzi" diventa quasi una diagnosi che certo spaventa nella sua capacità di reificazione e cristallizzazione della relazione medico/operatore-paziente/utente, tuttavia è una classificazione interrogata dagli stessi

medici e operatori, poiché lo spazio relazionale costringe a una messa in discussione degli strumenti.

OPERATORE: [...] ho sempre pensato che... nella società, nel mondo della società quello della disabilità è un micro-mondo, ma non in senso razzista, quasi qualcosa di ghettizzato, però è una realtà a sé che chi nonla vive quotidianamente non la può capire. Io ho notato che la gente che ha a che fare con i nostri ragazzi negli esercizi pubblici, per strada, tende a... ad abbassare il livello per cui c'è quasi questa forma di banalizzazione del discorso, due, tre argomenti, sempre gli stessi, sempre le stesse situazioni. Quando invece probabilmente questi ragazzi hanno bisogno di qualche stimolo in più, sempre nel rispetto di quelli che sono i loro limiti, o avendo ben presente quali sono i loro limiti, ma dandogli quel qualcosa in più che... Descriverli... è strano, sì, forse la semplicità è una parola che, in qualche modo, può descrivere. Ma è una semplicità complessa, questo forse è un ossimoro, semplicità complessa, se si potesse coniare un ossimoro per descrivere questa ambivalenza... E... però sì, perché sono semplici sotto alcuni punti di vista, ma dietro quella semplicità ci sono molte problematiche e tante sfaccettature che invece vanno tenute conto, quindi non li si può, diciamo, approcciare in modo semplice.

Tale riflessività istituzionale, randomica e soggetta a interpretazioni individuali, evidenzia l'opacità di una zona intermedia delle pratiche e il margine di operatività pratico-riflessiva che avrebbe una supervisione sistematica delle competenze simboliche in grado di aprire le contraddizioni del linguaggio riabilitativo. Tuttavia, la progressiva aziendalizzazione delle strutture sanitarie, che rendono le statistiche il luogo nevralgico (MINELLI 2011: 117) dell'azione socio-sanitaria nella dimensione funzionale di controllo del soggetto, non è organizzativamente strutturata per tenere conto delle potenzialità riabilitative dei processi culturali che stanno dietro la netta prestazione.

Gli antropologi potrebbero allora interrogare le strategie rappresentative e linguistico-performative degli attori sociali (visioni professionali, modelli esplicativi, sentimenti e visioni etiche) e progettare con loro, attraverso una problematizzazione condivisa del vocabolario utilizzato, un lessico diverso della pratica socio-sanitaria che tenga conto della dimensione antropopoieutica che l'esperienza quotidiana ha nella costruzione di soggettività.

# Conclusioni tra i muri linguistici

«Anche io faccio il gruppo della montagna!». Così Marianna urla felice alla sua compagna di danza Lucia, non appena scopre che anche lei va in montagna. Marianna è una persona con una disabilità intellettiva, da diversi anni vive nella Casa Famiglia situata nel Casaletto. Svolge tre laboratori nel Centro Diurno e lavora da McDonald's. Si è iscritta da qualche anno a un corso di danza in una palestra vicino casa. Mi immagino - perché alla scena non ho partecipato, ma ho sentito i suoi racconti il giorno dopo – le due compagne a chiacchierare nello spogliatoio, con Lucia che a un certo punto dice che sabato prossimo andrà sul Monte Gennaro a fare un'escursione. Al che Marianna, sorpresa di ritrovare nelle parole di un'altra persona il "suo" Monte Gennaro, meta di tante gite "riabilitative", esplode nel suo classico acuto, urlando: «pure io faccio il gruppo della montagna!». A questo punto, congetturo, si trovano entrambe in uno spazio indialogabile e per nulla inclusivo. Un dislivello linguistico le separa e le loro singole esperienze sul Monte Gennaro non trovano modo di sintonizzarsi, neanche con un banalissimo: «ma ai pratoni ci sei arrivata?». In questa scena fanta-etnografica si condensano quelli che definirei discorsi di seconda generazione, determinati dal linguaggio socio-sanitario del "fare i laboratori di..." che diventa, nelle parole dell'utente in riabilitazione in contatto con contesti non sanitari, un muro linguistico e relazionale che merita di essere compreso alla luce di «come si instaura e funziona la circolarità tra le azioni delle persone che sono classificate e la loro ripartizione in generi interattivi» (Hacking 2000 [1999]: 94-95 in Minelli 2011: 242).

Tassonomie, categorie, metonimie e metafore, sono tutte classificazioni trasparenti e naturalizzate che ho cercato di mettere in evidenza nella loro materializzazione discorsiva dentro e fuori un Servizio Disabili di una Asl. *Babytalking* e parole dal confuso valore semantico (ma con un significativo portato strumentale, simbolico e performativo) si pongono dunque come dense infrastrutture discorsive dei servizi alla persona.

Una «economia rappresentazionale: una reificazione continuamente sconfitta dai mutevoli legami con le storie, le esperienze e le auto-rappresentazioni degli altri soggetti» (Battaglia 1995: 2), che si muove nel terreno scivoloso tra meccanismi morali comprensibili, ma socialmente maligni (Kitwood 1990: 181-184) di «infantilizzazione, deresponsabilizzazione (agire la posto di), etichettatura, oggettivazione, stigmatizzazione» (Pasquarelli 2019: 48). La formulazione della domanda di cura arriva nello spazio clinico anticipata dal processo combinato di "psicologizzazione

del sociale" e di "socializzazione della psicologia" che rende le nozioni di matrice medico-psicologica «luoghi comuni dell'intervento sociale» (Fassin 2006: 106 in Minelli 2011: 54).

Un'antropologia dei processi comunicativi può quindi dar conto dell'organizzazione simbolico-culturale del discorso educativo-riabilitativo, evidenziando come l'habit forming possa divenire una combinazione «di forza in apparenza meramente strumentale con idee in apparenza meramente espressive» (Frankenberg 1988: 328 in Minelli 2011: 54).

Gli psicologi dell'età evolutiva si chiedono se il *babytalk* sia davvero funzionale allo sviluppo del linguaggio nel bambino e rispondono affermativamente, attraverso ricerche scientifiche, che evidenziano un effetto sicuramente importante e benefico a livello emotivo. Dopo il primo anno, però, aggiungono, il bambino ha bisogno di modelli linguistici semplici, ma corretti.

Nel caso delle persone disabili, un modello linguistico semplice, ma corretto è determinato innanzitutto dal riconoscimento del parlare come sapere corporeo, primo passo fondamentale per socializzare la naturalità di una classificazione e condurla sul terreno del confronto politico (MINELLI 2011: 251), riconoscendo di fatto la «intrinseca storicità/socialità – e, dunque, della trasformabilità – di detti principi, valori e modelli» (Moravia 1999). Se infatti – come disse de Martino poco prima di morire – "intanto vivere la realtà è già scienza", considerare il parlare un processo performativo è il primo atto nell'assegnazione di "intenzionalità" (Duranti 2015) tra gli interlocutori di un qualsiasi contesto, un intervallo interpretativo, su cui riflettere le competenze simboliche e politiche delle relazioni intercorporee nei contesti riabilitativi, poiché ogni rappresentazione è evidentemente un processo sociale da comprendere. Infine, un'azione teorico-pratica che nasca dal decentramento di una visualizzazione totalizzante dell'utente a favore di una ripoliticizzazione del linguaggio che, nella mia ricerca antropologica, dialoga con la fusione esperienziale del ruolo di operatrice osservante in quanto corpo in relazione:

How might our work individually and collectively contribute to building the kind of access that is essential to an "ethics of possibility" (APPADURAI 2013: 295) in the construction of disability worlds? (GINSBURG, RAPP 2020: S5)

Lo studio dell'esperienza della disabilità e delle pratiche socio-sanitarie annesse costituisce una sfida nella comprensione della particolarità culturale della nozione di persona e nella riconsiderazione degli instabili confini della categoria dell'umano. "Ragazzi" e babytalking sono espressioni indi-

cali di un discorso la cui violenta ingenuità – necessariamente da socializzare in momenti istituzionali di supervisione culturale e di consapevolezza riflessiva – può tuttavia essere recuperata per abbracciare la fluidità del linguaggio e delle parole come propositive "categorie a tempo" per non infantilizzare e deresponsabilizzare *accessibili* futuri (GINSBURG, RAPP 2017a, 2017b)<sup>8</sup>.

#### Note

- <sup>(1)</sup> Confronta articolo di Rita Finco *Sguardi disabili di una cultura dominante. Prospettive etnocliniche*, in questo volume.
- (2) <a href="http://www.treccani.it/enciclopedia/baby-talk">http://www.treccani.it/enciclopedia/baby-talk</a> %28Enciclopedia-dell%27Italiano%29/ (consultato in data 07 novembre 2019). Il termine inglese è stato tradotto in italiano, ma con scarsa diffusione, con la locuzione «linguaggio bambinesco», tuttavia la stabilità diacronica della nozione è attestata dall'ammonizione di Dante nel De vulgari eloquentia a evitare i vocaboli «puerilia».
- (3) Il percorso di riabilitazione psico-sociale del Centro Diurno è, secondo i documenti interni del Servizio Disabili Adulti, finalizzato alla "massimizzazione delle opportunità dell'individuo per il recupero e alla minimizzazione degli effetti disabilitanti della cronicità". Gli interventi vengono dati nella consapevolezza che, "per dare risposte socializzanti, bisogna lavorare su un piano psicologico senza mai perdere di vista la necessaria fusione tra intervento sanitario e sociale". La costituzione dei gruppi organizzati in *laboratori socio-occupazionali* risponde all'obiettivo di qualificare al massimo l'intervento e di riqualificare la spesa inserendo a parità di risorse un maggior numero di utenti.
- (4) Un'asimmetria istituzionale tra diritti sanitari definiti ed esigibili, e indeterminati diritti sociali. Un'asimmetria amministrativa e finanziaria che di fatto spacchetta le competenze tra Comuni e Aziende Sanitarie Locali. Infine, un'asimmetria professionale dovuta allo squilibrio nell'assunzione di personale sanitario a scapito di quello sociale. L'asimmetria strutturale tra le due sfere mina alla base la messa in atto di questa integrazione che tuttavia, si realizza talvolta in pratiche sperimentali legate all'iniziativa dei singoli e al limite della formalità istituzionale.
- (5) Il riferimento va al progetto etico-politico della filosofa americana Martha Nussbaum, volto all'applicazione dell'approccio basato sulle capacità (SEN 1985) al caso di persone con disabilità intellettive. L'approccio ha come base filosofica il concetto aristotelico di essere umano, tramite la mediazione del Marx dei Manoscritti economici-filosofici del 1844 che vede l'uomo come un essere "bisognoso della totalità delle attività umane" e affronta il rapporto fra i bisogni e le cure in una chiave politica che supera la distinzione fra pubblico e privato. Sviluppato in economia da Sen per una misurazione comparativa della qualità della vita, l'approccio basato sulle capacità è invece utilizzato da Nussbaum per fornire «una base filosofica necessaria a dare conto dei diritti umani che dovrebbero essere rispettati e applicati dai governi di tutte le nazioni, e una base minima per il rispetto della dignità umana» (Nussbaum 2007: 109). Nel considerare l'uomo un animale sociale con bisogni, un essere dipendente dagli altri, viene criticata l'impostazione della tradizione del contratto sociale che ha prodotto l'illusione di una società composta da uomini uguali, liberi e indipendenti e la conseguente esclusione di persone diverse, asservite e dipendenti. Di conseguenza quando la tradizione stabilisce determinate abilità (razionalità, linguaggio, uguaglianza fisica approssimativa, capacità mentale) come requisiti per partecipare alla scelta dei principi, tali abilità diventano fondamentali nel considerare tutte le persone con disabilità come destinatari o come soggetti di giustizia. La proposta fatta si colloca invece come un particolare tipo di approccio dei diritti umani, che pone a fondamento della giustizia

e dell'equità cosa realmente ogni persona è in grado di fare e di essere, collegando una lista ponderata di capacità o opportunità con l'idea di dignità umana.

- (6) Si veda la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006) e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2001).
- (7) Secondo l'Associazione Mondiale di Psichiatria Sezione Disabilità Intellettiva (DI), la DI è una condizione di interesse sanitario, caratterizzata da una compromissione del funzionamento cognitivo precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento. L'intensità del deficit è tale da interferire in modo significativo con il funzionamento individuale, come espresso dai limiti in varie attività e nella difficoltà di partecipazione. Il DSM-5 (APA, *Diagnostic and Statistic Manual for Mental Disorders* 5th Edition 2013) parla di "disturbo" collocato in un raggruppamento metasindromico, o meta-strutturale, che rientra nella famiglia dei "disturbi del neurosviluppo".
- (8) Ringrazio i membri del gruppo AM&D per le preziose indicazioni bibliografiche e analitiche che mi hanno fornito per leggere il contesto linguistico del Casaletto, i cui operatori non ho mai ringraziato abbastanza.

# Bibliografia

APPADURAI A. (2013), The Future as Cultural Fact: Essays on the Global Condition, Verso Books, Brooklyn - New York.

BATTAGLIA D. (1995), Problematizing the Self: A Thematic Introduction, pp. 1-15, in BATTAGLIA D., Rethorics of Self-Making, University of California Press, Berkeley.

BOURDIEU P. (2003) [1972], Per una teoria della pratica, con tre studi di etnologia cabila, Raffaello Cortina Editore, Milano.

CASTEL R. (1981), La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse, Éditions de Minuit, Paris.

COMAROFF J.L., COMAROFF J. (1991), Of Revelation and Revolution. Christianity, Colonialism and Consciousness in South Africa, University of Chicago Press, Chicago.

Das V. (1998), Wittgenstein and Anthropology, "Annual Review of Anthropology", Vol. 27: 171-195.

Dei F. (2013), La grana sottile del male. La "nuda vita" e le etnografie della violenza, pp. 7-37, in Dei F., Di Pasquale C. (a cura di), Grammatiche della violenza. Esplorazioni etnografiche tra guerra e pace, Pacini editore, Pisa.

Devlieger P. (2005), Generating a Cultural Model of Disability, https://is.muni.cz/el/ped/jaro2015/SP\_0002/um/50945627/51056873/culturalmodelofdisability.pdf (consultato il 15.5.2020).

Duranti A. (2005), Antropologia del linguaggio, Meltemi, Roma.

Duranti A. (2007), Etnopragmatica, La forza nel parlare, Carocci, Roma.

DURANTI A. (2015), The Anthropology of Intentions: Language in a World of Others, Cambridge University Press, Cambridge.

Fassin D. (2006), Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica, in "Annuario di Antropologia", Vol. 8: 93-111.

FASSIN D. (2018), La vie. Mode d'emploi critique, Seuil, Paris.

Frankenberg R. (1988), Gramsci, Culture and Medical Anthropology: Kundry and Parsifal? Or Rat's Tail to Sea Serpent, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 2 (4): 324-337.

GINSBURG F., RAPP R. (2017a), Cripping the New Normal: Making Disability Count, "ALTER. European Journal of Disability Research", Vol. 11: 179-192.

GINSBURG F., RAPP R. (2017b), Making Accessible Futures: From the Capitol Crawl to #cripthevote, in "Cardozo Law Review", Vol. 39 (2): 699-718.

GINSBURG F., RAPP R. (2018), Cognitive Disability. Towards an Ethics of Possibility, "The Cambridge Journal of Anthropology", Vol. 35 (1): 113-119.

GINSBURG F., RAPP R. (2020), Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. An Introduction to Supplement 21, pp. S4-S15, in GINSBURG F., RAPP R. (a cura di), Disability Worlds, "Current Anthropology", Vol. 61 (Supplement 21).

Gramsci A. (1975), Quaderni del carcere, 4 voll., Einaudi, Torino.

HACKING I. (2000 [1999]), La natura della scienza. Riflessioni sul costruzionismo, McGraw-Hill, Milano.

Hanks W. F. (2001), Indessicalità / Indessicality, pp. 168-172, in Duranti A. (2002), Culture e discorso. Un lessico per le scienze sociali, Meltemi, Roma.

Herzfeld M. (2000 [1996]), Intimità culturale. Antropologia e nazionalismo, L'Ancora del Mediterraneo, Napoli.

KITWOOD T. (1990), The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease, "Ageing and Society", Vol. 10 (2): 177-196.

INGSTAD B., WHYTE S. (a cura di) (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley.

MAUSS M. (1938), Une Catégorie de L'Esprit Humain: La Notion de Personne Celle de "Moi", "The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland", Vol. 68: 263-281

Minelli M. (2011), Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale, Argo, Lecce.

MINELLI M., REDINI V. (2012), Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", 29-30: 267-314.

MITCHELL G.J., DUPUIS S.L., KONTOS P.C. (2013), Dementia Discourse: From Imposed Suffering to Knowing, Other-Wise, Journal of Applied Hermeneutics, cjc-rcc.ucalgary.ca/index.php/jah/article/view/53220 (consultato il 10 Dicembre 2019).

MORAVIA S. (1999), Handicap, natura, cultura. Il caso del ragazzo selvaggio dell'Aveyron, pp. 75-88, in MORAVIA S., L'esistenza ferita, Feltrinelli, Milano.

NUSSBAUM M. (2007 [2006]), Le nuove frontiere della giustizia, Il Mulino, Bologna.

Oms (2001), ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson, Trento.

Pasquarelli E. (2019), Metafore in azione. Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente, "ANUAC", Vol. 8 (2): 37-60.

Perec G. (1978), La Vie mode d'emploi, Hachette, Paris.

Post S. (1995), The Moral Challenge of Alzheimer Disease, Johns Hopkins University Press, Baltimore-London.

Post S. (2006), Respectare: Moral Respect for the Lives of the Deeply Forgetful, pp. 223-234, in Hughes J.C., Louw S.J., Sabat S.R. (a cura di), Dementia Mind, Meaning and the Person, Oxford University Press, New York.

PISTONE F. (2019), Situare la disabilità. L'"interpretazione efficace" come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", 47-48: 111-143.

PIZZA G., JOHANNESSEN H. (2009), Two or Three Things About Embodiment and the State, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 27-28: 13-20.

PIZZA G. (2014), Antropologia medica e governo dei corpi. Appunti per una prospettiva italiana, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37: 51-58.

Quaranta I. (2012), La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura, "Antropologia e teatro", Vol. 3: 1-31.

Quaranta I. (2018), Le traiettorie teoriche del corpo fra ordine e disordine sociale, "DADA. Rivista di Antropologia post-globale", 2: 7-22.

RAVENDA A.F. (2019), Corpo, salute, impegno pubblico Alcune prospettive di antropologia medica, "Antropologia Pubblica", Vol. 5 (2): 23-31.

Schianchi M. (2012), Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare, Carocci, Roma.

SEN A.K. (1985), Commodities and Capabilities, Oxford University Press, Oxford.

SEPPILLI T. (2008 [1979]), Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi, pp. 105-118, in MINELLI M., PAPA C. (a cura di), Scritti di Antropologia Culturale, I. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino, Leo S. Olschki, Firenze.

STIKER H.J. (2009), Comment nommer les déficiences?, "Ethnologie française", Vol. 39 (3): 463-470.

UNITED NATIONS (2006), Convention on the Rights of Persons with Disabilities, <a href="http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf">http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf</a> (consultato il 10.5.2020).

Vereni P. (2017), Catene d'amore, ovvero la statalità del male, pp. 175-190, in Dei F., Di Pasquale C. (a cura di), Stato, violenza, libertà. La «critica del potere» e l'antropologia contemporanea, Donzelli editore, Roma.

### Scheda sull'Autrice

Francesca Pistone (Rieti, 1979) è dottore di ricerca in Scienze storiche, antropologiche e storico- religiose (Sapienza Università di Roma, 2017) e si è specializzata in Beni demoantropologici presso l'Università di Perugia. Collabora da diversi anni con uno dei Servizio Disabili della Asl Roma 1. Socia collaboratrice dell'"Associazione Come un Albero Onlus", ha lavorato con altre associazioni e cooperative sociali che operano nell'ambito socio-culturale.

## Riassunto

"Noi li chiamiamo ragazzi": le violente ingenuità discorsive del babytalk. Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi

Nella quotidianità delle pratiche riabilitative le designazioni rivelano spesso un pensiero classificatorio implicito: si parla di disabili come fossero entità indipendenti dalle reti di relazioni storico-epistemologiche nelle quali sono inseriti insieme ai loro *caregiver*. L'intervento si propone di ripercorrere tali azioni culturali in un Servizio Disabili Adulti di una Asl di Roma. Infrastruttura discorsiva e performativa, il *babytalk* praticato negli scambi relazionali tra utenti e operatori, diventa un gioco linguistico al quale anche il ricercatore-operatore prende parte, vincolandolo a una implacabile riflessività etnografica, attraverso un'analisi costante dello statuto comunicativo ed etnopragmatico sotteso. La valenza politica e processuale di questi gesti, nella costruzione di muri linguistici istituzionali, tiene tuttavia conto del potere della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento.

Parole chiave: disabilità intellettiva, babytalk, etnopragmatica, servizi socio-sanitari, saperi corporei

#### Resumen

"Los llamamos chicos:" la ingenuidad discursiva violenta del babytalk. Ideas para un análisis de los procesos de comunicación en servicios para discapacitados intelectuales

En la vida cotidiana de las prácticas de rehabilitación, las designaciones a menudo revelan un pensamiento clasificador implícito: se habla de las personas con discapacidad como si fueran entidades independientes de las redes de relaciones histórico-epistemológicas en las que se insertan junto con sus cuidadores. La intervención tiene como objetivo volver sobre estas acciones culturales en un servicio para adultos discapacitados de un Ast en Roma. La infraestructura discursiva y performativa, la charla infantil practicada en los intercambios relacionales entre usuarios y operadores, se convierte en un juego lingüístico en el que incluso el investigador-operador participa, vinculándolo a una reflexividad etnográfica implacable, a través de un análisis constante del estado comunicativo y etnopragmático subyacente. Sin embargo, el valor político y procesal de estos gestos, en la construcción de muros lingüísticos institucionales, tiene en cuenta el poder de la salud pública como un lugar privilegiado en la producción de significados y cambios.

Palabras clave: discapacitados intelectuales, babytalk, etnopragmática, servicios sociales y de salud, técnicas do corpo

## Résumé

«Nous l'appellons les gars»: la violence dans la naïveté discursive. Idées pour une analyse des processus de communication dans les services pour les handicapés intellectuels

Dans la vie quotidienne des pratiques de réadaptation, les désignations révèlent souvent une pensée classificatrice implicite: on parle de personnes handicapées comme si elles étaient des entités indépendantes des réseaux de relations historico-épistémologiques dans lesquelles elles s'insèrent avec leurs aidants. Cet article vise à retracer ces actions culturelles par une analyse des infrastructures discursives et performatives dans un service pour adultes handicapés à Rome. Le *babytalk* pratiqué dans les échanges relationnels entre utilisateurs et opérateurs, devient un jeu linguistique auquel participe même le chercheur-opérateur, le liant à une réflexivité ethnographique implacable, à travers une analyse constante du statut communicatif et ethnopragmatique sousjacent. Néanmoins, la valeur politique et procédurale de ces gestes, dans la construction des murs linguistiques institutionnels, ne peut se comprendre qu'un prenant en compte le pouvoir de la santé publique comme lieu privilégié dans la production des significations et du changement.

*Mots-clés*: handicap intellectuel, babytalk, ethnopragmatique, services sociaux et de santé, savoir du corps

