

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



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.

AM

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 Hernández, 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, vicepresidente 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, vicepresidente 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, Université 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 Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Maseé, 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

AM

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'aver 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
- 451 Giulia Nistri
Paradigmi di prossimità.
Esperienze etnografiche nei servizi di Riduzione del danno
Proximity Paradigms.
Ethnographic Experiences in Harm Reduction Field
- 481 Roberta Raffactà, 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

Saggi

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

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 l'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

AM&D è composto da: Virginia De Silva (coordinatrice) / Fabrizio Locemandes / 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 antropologico-medica 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.

Raccontare le dimensioni socio-ambientali della disabilità intellettiva: un'etnografia ex post

Elisa Rondini

Università di Perugia
[elisa.rondini@studenti.unipg.it]

Abstract

Telling the Socio-Environmental Dimensions of Disability: An Ex Post Ethnography

The revisitation of a statistical based study regarding the correlations between socio-environmental variables in people with intellectual disability becomes an opportunity to reflect retrospectively on the meaning-making processes in the experience of disability itself, in order to retrace and interpret it. The aim is to review some of the fragments of life that have emerged and understand the way they were told within a specific institutional context. The work has been conducted using an ethnographic method and a systemic approach. Further reflections are proposed on a number of other themes: the role of narration as a link between creation of meaning and experience; the different linguistic registers and discursive genres in the context of intellectual disability; the trajectories activated in its social circuit.

Keywords: intellectual disability, socio-environmental dimensions, ethnography, micro-analysis, narratives

Di fatto, ogni silenzio consiste nella rete di rumori minuti che l'avvolge.

Italo Calvino, *L'avventura di un poeta* (1949)

Framework

Questo lavoro¹ è frutto della rilettura di un'esperienza di ricerca iniziata circa sei anni fa a Firenze, presso il CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori), luogo di produzione di risorse volte al miglioramento della salute delle persone con disabilità intellettiva, con particolare riferimento alla salute mentale dell'adulto². Il mio ingresso al CREA è coinciso con il mio primo incontro con la disabilità intellettiva, una forma di alterità creata da condizioni socio-culturali "disabilitanti", costituita da pratiche di negoziazione tra diversi attori e dinamiche sociali intrecciate in reti complesse.

Un quadro di situazioni estremamente variegato, caratterizzato dalla presenza di condizioni fra loro molto differenti e da un'alta variabilità all'interno delle singole sindromi. Fino a tempi abbastanza recenti ci si è riferiti a tali situazioni parlando di "ritardo mentale", un'espressione usata per evocare una condizione difficile da delineare e oggetto di definizioni con un alto grado di genericità. L'espressione è stata poi abbandonata dalla cultura scientifica per essere sostituita da quella di "disabilità intellettiva". La motivazione alla base di questo cambiamento può essere individuata nel fatto che la terminologia precedente rimandava alla superata convinzione di una condizione di generale alterazione delle funzioni mentali, mentre la nuova descrive un'incapacità al raggiungimento di alcuni obiettivi (disabilità) richiamando l'intelligenza e in particolare i processi logico-deduttivi che permettono un rapido apprendimento di nuove nozioni. Inoltre, nell'ultima edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) la disabilità intellettiva è stata collocata in un raggruppamento meta-sindromico, o meta-strutturale, denominato "disturbi del neurosviluppo", indicando specifiche condizioni con insorgenza in età evolutiva, tipicamente precoci (spesso precedenti l'ingresso a scuola) e caratterizzate da deficit dello sviluppo, con la compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o occupazionale (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 2014)³. La eziopatogenesi è molto varia: in generale la disabilità intellettiva può essere considerata come punto di arrivo comune di molteplici processi che agiscono sulla struttura e sul funzionamento di alcune aree del sistema nervoso centrale. La tipologia delle sue manifestazioni copre un ampio spettro, da limitazioni peculiari nell'apprendimento e nel controllo delle funzioni esecutive a una compromissione globale delle competenze sociali o dell'intelligenza. Il nuovo costruito terminologico è altamente complesso e combina la diagnosi medica (meta-sindrome) con il suo impatto sul funzionamento umano, a livello personale e sociale. La maggior parte delle persone con disabilità intellettiva continua ad acquisire abilità e competenze, soprattutto se riceve assistenza ottimale, training e opportunità per l'apprendimento. Nonostante ciò, esse vengono generalmente indicate come un gruppo vulnerabile, associato a un più alto tasso di disturbi fisici e mentali, cure insoddisfacenti, nonché a un maggior rischio di vivere esperienze di stigma, abuso e abbandono (BERTELLI 2019).

Le alterazioni caratteristiche della disabilità intellettiva determinano una condizione umana complessa, che richiede particolare attenzione per quanto riguarda sia i tratti diagnostico-riabilitativi sia quelli relativi ai

fattori socio-ambientali chiamati in causa. Le singole compromissioni in settori quali la comunicazione, l'autoregolamentazione e la comprensione sociale, così come le difficoltà funzionali associate ai vari gradi di gravità⁴ possono potenzialmente condizionare, sia direttamente sia attraverso i vari livelli del contesto sociale, le opportunità e le esperienze di chi vive questa condizione. È possibile che i deficit cognitivi-emotivi diano vita a modelli operativi per il *coping* delle esperienze che differiscono da quelli della popolazione generale, influenzando il livello di vulnerabilità psicologica e delineando un particolare profilo cognitivo che potrebbe modulare l'espressione di caratteristiche e situazioni individuali.

I clinici-ricercatori del CREA lavorano in particolare sulla comorbidità psichiatrica, estremamente alta nelle persone con disabilità intellettiva. La comorbidità psichiatrica è la presenza, simultanea o in sequenza, di due o più disturbi entro un certo periodo di tempo (DE GRAAF *et al.* 2002); tale coesistenza è caratterizzata da una più grave sintomatologia, con una conseguente compromissione delle competenze sociali individuali. Più del 30% delle persone con disabilità intellettiva presenta un disturbo psichiatrico (COOPER *et al.* 2007) il quale costituisce un'entità nosologica indipendente dalla condizione neuropsichica legata alla precoce riduzione del quoziente intellettivo; si manifesta spesso nell'infanzia, persistendo nell'adolescenza e nell'età adulta⁵. Il rischio di sviluppare forme di psicopatologia è risultato significativamente maggiore in presenza di un grado moderato di disabilità, limitazioni nel comportamento adattivo, compromesso sviluppo del linguaggio, socializzazione povera, presenza di un solo genitore e basso reddito della famiglia, fattori correlati dunque alle caratteristiche dell'ambiente familiare e allo sviluppo del bambino (KOSKENTAUSTA, IIVANAINEN, ALMQVIST 2007). Nel tentativo di far luce sulle potenziali componenti alla base dello sviluppo della sovrapposizione di aspetti psicopatologici, i fattori chiave più indagati includono le avversità negli anni dell'infanzia, gli eventi di vita, la famiglia e le relazioni sociali, le difficoltà socio-economiche e in ambito scolastico⁶. In generale, le cause che determinano l'elevata vulnerabilità psichica delle persone con disabilità intellettiva consistono in una complessa combinazione di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali (BERTELLI *et al.* 2015; LUCKASSON *et al.* 2002). Si deve inoltre tener conto del fatto che il diverso funzionamento psichico della persona con disabilità intellettiva può determinare modalità di presentazione delle condizioni psichiatriche sostanzialmente diverse rispetto a quanto avviene nella popolazione generale; il deficit cognitivo può infatti inibire alcuni sintomi o pattern sintomatologici ed esasperarne altri, ren-

dendo i quadri psicopatologici confusi o sfumati⁷. La diagnosi psichiatrica è quindi particolarmente difficile, soprattutto nelle disabilità più gravi laddove le capacità comunicative sono fortemente limitate o assenti. La valutazione si incentra spesso sull'osservazione diretta dei comportamenti e sulle modalità d'interazione con l'esterno, attraverso la conoscenza contestualizzata dei precisi significati dei diversi fattori ambientali. L'incertezza diagnostica rimane un problema diffuso, spesso risolto con rapidità sotto la spinta dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori d'assistenza, ma altrettanto di frequente anche a causa di un'eccessiva facilità dei medici e degli psichiatri a ricorrere ai trattamenti farmacologici (BERTELLI *et al.* 2010). La valutazione psichiatrica rivolta alle persone con disabilità intellettiva si arena dunque «nella dicotomia tra spiegazione e comprensione, tra soggettività e oggettività, tra alterazioni del pensiero e del comportamento» (BERTELLI, SCUTICCHIO 2009), ripercorrendo le tappe già seguite dalla psichiatria generale.

Le considerazioni che propongo in questo testo rappresentano un tentativo di riflessione a posteriori su uno studio quantitativo che ho svolto nel periodo passato al CREA come ricercatrice: un'esperienza di lavoro (e di vita) che ho voluto rileggere etnograficamente. Parlo di "etnografia" perché legata all'esperienza, all'osservazione partecipante, alla mia presenza come antropologa (CAMMELLI 2017), aspetti che assimilano quello che può sembrare un mero esercizio di analisi retrospettiva su un singolo lavoro di ricerca a un ritorno sul campo. Un esperimento di pensiero reso possibile da quel processo di "impregnazione" di cui parla Olivier de Sardan:

il ricercatore sul campo [...] vivendo osserva, suo malgrado in un certo verso, e tali osservazioni vengono "registrate" nel suo inconscio, il suo subconscio, la sua soggettività, il suo "io", o quello che volete. Non si trasformano in corpus e non si inscrivono sul quaderno di campo (OLIVIER DE SARDAN 1995: 79-80).

Un'etnografia retrospettiva, dunque, applicata alla mia memoria di avvenimenti vissuti (PIASERE 2002), durante la quale ho interrogato le posture metodologiche assunte in due diversi momenti, seguendo tracce rimaste inesplorate durante il mio "essere lì", almeno formalmente, come antropologa "mimetizzata" in un contesto che prevedeva l'analisi quantitativa come unico metodo di lavoro.

Autunno 2014

Il progetto. Arrivai al CREA nell'ottobre del 2014. Avevo conosciuto il direttore scientifico del centro mesi prima, quando lo avevo contattato in cerca di aiuto, durante la scrittura della mia tesi di laurea magistrale, uno studio sperimentale sul rapporto tra spazi urbani e disagio psichico in un campione di persone con schizofrenia. In quell'incontro scoprii che non avrei trovato l'aiuto di cui avevo bisogno. Cercavo pazienti con una diagnosi specifica e lì, appunto, ci si occupava solo di adulti con disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici co-occorrenti. Ma fin dal primo momento restai affascinata. In quel luogo si respirava aria di ricerca. Lo notai dagli scaffali della grande libreria sul corridoio, pieni di libri, riviste scientifiche e manuali, dai grandi poster appesi alle pareti, reduci di convegni sparsi nel mondo, dalla "stanza dei ricercatori", dove per ogni postazione, accanto a un computer fisso, c'erano pile di fogli che sapevano di valutazioni in corso, e dove – anche se allora non potevo immaginarlo – avrei passato i quattro anni a venire. Nell'ottobre del 2014, dunque, decisi di tornare. Il primo scoglio da affrontare fu capire di cosa mi sarei dovuta (e potuta) occupare, io, laureanda in antropologia, in un luogo abitato esclusivamente da psichiatri e psicologhe. La scelta ricadde su un lavoro, iniziato e rimasto in sospeso, volto a indagare l'impatto dei fattori socio-ambientali sulla disabilità intellettiva. Ero convinta che la scelta fosse dovuta in particolare a quel "socio-", prefisso solitario in un mondo popolato di "psico-qualcosa", che semanticamente non sembrava molto lontano da quello che avevo studiato fino a quel momento. Il campione del mio studio di allora contava 107 persone con diagnosi di disabilità intellettiva, la maggior parte delle quali presentava anche sintomi psichiatrici. A tutti i partecipanti era stato somministrato un questionario; il mio compito era quello di inserire i dati ottenuti con il questionario entro un database, dopo una codifica numerica, e di elaborarli con il software SPSS⁸, svolgendo analisi di correlazione e un'analisi fattoriale per vedere come le dimensioni interagivano tra loro⁹.

Lo strumento. Lo strumento utilizzato dal gruppo di ricerca di cui entrai a far parte era ISTORIA (Indagine storiografica organizzata per il ritardo intellettivo nell'adulto), un questionario semi-strutturato indirizzato direttamente alle persone con disabilità e/o a un membro della famiglia e somministrato da psicologi o da altri esperti preparati in questo campo. Lo strumento investiga retrospettivamente varie dimensioni cliniche e esistenziali della persona, identificata in sei aree. La prima sezione del

questionario riguarda la famiglia della persona (membri attuali, composizione alla nascita del soggetto, livello culturale ed economico, qualità delle relazioni tra i parenti, relazioni più significative, membri usciti dal nucleo, motivo della loro uscita e età del soggetto al suo verificarsi). I sei item successivi indagano la sfera dell'appartenenza sociale fuori dalla famiglia: relazioni con individui o gruppi, qualità di queste relazioni, livello e qualità della partecipazione alla vita di comunità. La terza sezione è composta da dodici domande relative alle condizioni di vita della persona: luogo di nascita, qualità delle abitazioni e dell'ambiente (incluso il livello di stimolazione esterna e quello del coinvolgimento in varie attività) in cui il soggetto ha vissuto, eventuali trasferimenti, il livello di educazione, i sostegni ricevuti per l'apprendimento, i training e l'attuale stato di impiego, i luoghi preferiti. La quarta sezione è composta da due domande riguardanti la quantità e la tipologia di interessi personali. Segue una quinta sezione sulla storia clinica: dodici domande relative alla gravidanza, al processo del parto, eventuali anomalie alla nascita, specifiche indagini genetiche e/o cromosomiche, diagnosi inerenti la disabilità intellettiva, presenza di disturbi organici/cognitivi/comportamentali, trattamenti non farmacologici e farmacologici. L'ultima parte del questionario prevede la libera registrazione da parte dell'intervistato degli eventi di vita, sia positivi che negativi, considerati rilevanti, la loro descrizione e l'età del soggetto al momento in cui si sono presentati.

Il setting. Le attività cliniche del CREA prevedevano, tra le varie risorse, un centro di integrazione clinica per la disabilità intellettiva con il compito di coordinare e connettere tutte le attività di valutazione, generiche e specialistiche, di convocare a consiglio un'équipe multidisciplinare e di formulare all'utente una restituzione unica ma onnicomprensiva.

Le valutazioni multidisciplinari si tenevano regolarmente il mercoledì mattina. Erano in genere precedute da una telefonata, il martedì pomeriggio, attraverso la quale una delle psicologhe entrava in contatto con un genitore per alcune domande conoscitive, preliminari alla visita del giorno successivo. Generalmente in quell'occasione venivano esplicitate anche le ragioni che avevano portato la famiglia a richiedere una valutazione di quel tipo: a volte si trattava di ottenere una diagnosi, altre di attribuire una spiegazione al peggioramento delle condotte disfunzionali, altre ancora di rivedere la terapia farmacologica alla luce dell'eventuale presenza simultanea di un disturbo psichiatrico. La telefonata durava una trentina di minuti circa.

Il gruppo di valutazione presente durante la visita del mercoledì contava sempre due psichiatri e una psicologa. La presenza di due psichiatri era necessaria per la “camera di riflessione” che consisteva essenzialmente in uno scambio di impressioni cliniche e avveniva nel pomeriggio.

In genere, dopo una prima fase conoscitiva, psicologa e psichiatri si separavano: la prima andava in un'altra stanza con la persona da valutare e si occupava della somministrazione della WAIS, per definire il grado di disabilità intellettiva, e delle Vineland, per valutare le abilità adattive¹⁰. Gli psichiatri rimanevano invece con la famiglia per la raccolta di informazioni anamnestiche e per la somministrazione dello SPAIDD¹¹. In questa sede veniva somministrato anche ISTORIA.

Il protocollo prevedeva anche la possibilità di somministrare il questionario alla persona. Nella pratica tuttavia a rispondere alle domande era quasi sempre uno dei genitori e le percentuali dei rispondenti autonomi erano molto basse. La scelta di intervistare un familiare era dovuta in alcune situazioni alla gravità della disabilità del diretto interessato; nella maggior parte dei casi, rispondeva a esigenze organizzative del lavoro del centro. Qualche settimana dopo, perveniva alla famiglia una valutazione comprensiva di tutti i risultati e della diagnosi. Una copia della stessa valutazione finiva nella cartella clinica del paziente, riposta nei cassettoni collocati tra le scrivanie del gruppo dei ricercatori di cui facevo parte.

Nel marzo del 2015 il mio lavoro sui dati raccolti con ISTORIA era concluso, ma decisi di restare al CREA come ricercatrice volontaria. La mia formazione mi precludeva il rapporto diretto coi pazienti e la somministrazione di test, pertanto dedicavo tutto il mio tempo alla ricerca e alle scritture. Inizialmente, mi vennero assegnati articoli destinati al sito web, brevi contributi di una cartella Word che coprivano una vasta gamma di tematiche, tutte relative alla disabilità intellettiva e ai disturbi dello spettro autistico: qualità di vita, comorbidità psichiatrica, accessibilità dei servizi di salute mentale, intelligenza e funzioni cognitive specifiche, formazione degli specialisti. Dopo qualche mese iniziai a lavorare agli articoli scientifici, familiarizzando con argomenti, costrutti e strumenti sempre nuovi, ma soprattutto con un lessico e una modalità di scrittura piuttosto lontani da quelli che avevo praticato nel corso dei miei studi. Arrivai a frequentare quotidianamente il CREA. Avevo una mia postazione nella stanza dei ricercatori, che condividevo con le due psicologhe del centro, abituate fino a quel momento alla presenza temporanea di tirocinanti che condividevano la loro stessa formazione. Il mio ruolo rappresentava qualcosa di nuovo; mi

muovevo ai margini della maggior parte delle attività ma il mio percorso si intrecciava costantemente con i flussi di persone e interazioni che riempivano le stanze del quinto piano, in un'operazione di progressivo "appaesamento" (DE MARTINO 1977), quotidianamente negoziato.

Estate 2019

Quando a luglio 2019 ho deciso di riprendere in mano lo studio iniziato nel 2014 non avevo ancora intenzioni né idee ben definite a riguardo. Sentivo semplicemente di avere ancora altro da dire. Avevo lasciato Firenze nell'ottobre del 2018, per il dottorato, e da allora ero riuscita a tornare solo sporadicamente al CREA, per chiudere qualche articolo o capitolo rimasto in sospeso.

Quel giorno di luglio, un venerdì mattina, entrai dall'ingresso secondario dell'edificio, salutando chi era di turno in portineria. Si ricordavano ancora di me; si erano chiesti che fine avessi fatto. Li aggiornai rapidamente e ridemmo insieme ricordando i miei arrivi a bordo di una Graziella troppo piccola per sorreggere il mio peso e quello delle borse cariche di libri che appoggiavo ai lati del manubrio. In maniera quasi meccanica, estrassi dal portafoglio il badge e lo passai sotto il monitor appeso. Non comparve più il mio nome sullo schermo ma una specie di bip che, mi assicurarono, garantiva la mia registrazione all'interno dell'edificio. Arrivata al quinto piano mi diressi verso la stanza dei ricercatori. Sapevo già che la mia postazione era tornata a essere la scrivania dei tirocinanti e dei volontari che gravitavano intorno al CREA durante gli altri giorni della settimana. Ma non il venerdì. Il venerdì mattina c'era sempre e soltanto una delle due psicologhe, mentre l'altra svolgeva attività clinica in una struttura residenziale. Marco, il direttore, arrivava verso l'ora di pranzo – che dividevamo tutti insieme intorno al grande tavolo della "stanza delle riunioni" – e si tratteneva nel pomeriggio. Che la postazione fosse ora occupata da altri si percepiva dall'ordine che vi regnava. Ero infatti solita accumulare alla sinistra del computer tutto ciò a cui stavo lavorando e difficilmente lavoravo a una cosa sola. Pertanto, draft di articoli scientifici, appunti presi durante le riunioni del team, brochure di convegni sparsi per l'Italia, esiti di ricerche *desk* sui servizi per la disabilità e bibliografie reduci da qualche mappatura sistematica della letteratura stavano tutti là sopra, formando una pila sempre in bilico. La scrivania quel giorno era sgombra, salvo il portapenne, il mouse, la tastiera e qualche raccoglitore che era stato momentaneamente

abbandonato lì in attesa di trovare una nuova sistemazione. Appoggiai sulla scrivania il computer portatile condiviso dal gruppo di ricerca, nel quale è conservato lo storico di tutte le analisi statistiche. Ho impiegato qualche secondo a individuare nel *desktop* l'icona relativa allo studio, nascosta tra le molte altre che coprivano l'intero schermo. Al suo interno, disposti ordinatamente uno accanto all'altro, innumerevoli file: le tabelle con le caratteristiche socio-demografiche del campione, i risultati delle analisi di correlazione e dei confronti delle medie, il grafico derivato dall'analisi fattoriale e il database. Aperto quest'ultimo, sono stata trasportata direttamente all'interno del software. I partecipanti alla ricerca ormai non erano altro che una serie di righe e di celle contenenti numeri dall'uno al cinque, per la maggior parte. Ognuna di quelle celle "raccontava" un aspetto indagato nel questionario, o meglio la sua "gradazione" (uno stava per "molto basso/a" e cinque per "molto alto/a"). Essendomi personalmente occupata dell'inserimento dei dati, ero in grado di decifrare quei numeri senza ricorrere al foglio di codifica, tranne laddove la scala utilizzata era nominale. In quel caso, i numeri rappresentavano categorie senza alcun ordine intrinseco, per risalire alle quali la mia memoria, da sola, non era sufficiente. Alcune celle contenevano parole che in quel momento mi sembravano particolarmente "dense". Parole, non numeri. Questo perché alcune sezioni del questionario prevedevano risposte aperte, ad esempio nei casi in cui si richiedevano informazioni sulla tipologia degli interessi personali o sulle terapie farmacologiche e non seguite nel corso degli anni. Sentii subito la necessità di ripartire dall'inizio, dal supporto cartaceo. Capii altrettanto presto che a interessarmi erano soprattutto le cartelle contenenti la documentazione di cui faceva parte il questionario. Così, aperto il cassetto a sinistra della vecchia scrivania, ho iniziato a estrarle, formando una pila disordinata e in bilico sul piano di lavoro.

Tornare alle cartelle cliniche ha rappresentato per me un tentativo di recuperare indizi ed esperienze per ri-significare vite di persone mai incontrate, vite divenute nient'altro che serie di codici numerici, ordinate attraverso di un database. Le ho aperte una a una, ho sfogliato tutto quello che vi era all'interno. Cercavo ambiguità e contraddizioni, ma anche sovrapposizioni e linearità. Cercavo appunti, discorsi e storie. I contenuti comuni a tutte le cartelle riguardavano i questionari, sia quelli somministrati durante la visita (WAIS, Vineland, ISTORIA) che altri lasciati da compilare ai genitori o ai caregiver (BASIQ, SIQF)¹²; in ognuna vi era anche una copia della valutazione finale, che riassumeva, secondo un ordine predefinito, i risultati ottenuti attraverso la somministrazione degli strumenti e l'orientamento

diagnostico. Se molte cartelle contenevano soltanto questi documenti, altrettante racchiudevano materiali eterogenei. Sfogliandole, si potevano trovare disegni, referti di indagini genetiche, analisi del sangue, valutazioni cliniche risalenti a un passato più o meno lontano, appunti presi da psichiatri o psicologhe durante le valutazioni. Avevo dunque a che fare con documenti e testi scritti.

Clifford Geertz ha sostenuto che fare etnografia equivale a «cercare di leggere un manoscritto – straniero, sbiadito, pieno di ellissi, di incongruenze, di emendamenti sospetti e di commenti tendenziosi, ma scritto non in convenzionali caratteri alfabetici, bensì in fugaci esempi di comportamento dotato di forma» (GEERTZ 1987: 46-47). Un'impresa ermeneutica impegnata a comprendere le complesse trame semantiche di un “documento agito” in cui si addensano stratificazioni multiple di significati. In questa mia indagine etnografica *ex-post*, ho cercato di individuare nella scrittura livelli di coerenza e di realtà derivati da meccanismi rappresentazionali che possono essere più o meno condizionati da alcune logiche istituzionali. In questo senso, utilizzo nel titolo il termine “etnografia”, riferendomi a esso nella sua accezione di metodo di analisi dettagliata che esplora modalità rappresentative prodotte in un contesto specifico. Faccio riferimento, dunque, alla natura conoscitiva e interpretativa dell'etnografia come “descrizione densa” (GEERTZ 1987: 46), da applicare, in questo caso, a testi che mettono nero su bianco delle narrazioni, indagando i vincoli e le contraddizioni che le attraversano. Ho considerato i testi contenuti nelle cartelle come principali unità di analisi, guardando a essi come fossero “iscrizioni”. Con questa espressione, Latour e Woolgar facevano riferimento alle strategie discorsive, alle tecniche di rappresentazione degli oggetti di studio e alle forme di presentazione dei dati osservate durante la loro etnografia condotta all'interno di un laboratorio californiano. Il prodotto di quell'esperienza è un saggio, *Laboratory Life* (1986), frutto dell'analisi dei taccuini di laboratorio, dei protocolli sperimentali, dei resoconti, delle stesure provvisorie dei papers e infine delle conversazioni tra i membri del gruppo di ricerca. Secondo Latour e Woolgar, i ricercatori all'interno di un laboratorio producono, trasmettono e diffondono delle “iscrizioni”, creando delle reti articolate che trasformano gli enunciati in fatti e realtà ritenuti indubitabili. I due autori dimostrano che nella ricerca tutto è negoziabile e questa attività può essere descritta come un continuo attraversamento di confini, in un processo di costruzione sociale di fatti scientifici. In un'opera successiva Latour paragonerà questo processo a “una partita di rugby” (LATOUR 1998: 138), data la sua natura collettiva.

Nel tentativo di rivelare l'organizzazione endogena delle costruzioni che ruotano intorno alla disabilità intellettiva ho proceduto in modo induttivo, leggendo e rileggendo ogni documento, ogni testo, ogni questionario, per identificare in essi le unità significative rispetto all'oggetto dell'indagine. Un lavoro volto a comprendere le modalità attraverso le quali operano quei discorsi istituzionali che «orientano in modo sistematico la memoria degli individui e incanalano le nostre percezioni entro forme compatibili con le relazioni da esse stesse autorizzate» (DOUGLAS 1990: 143). Ridare voce ai reali protagonisti delle vicende implica un'opera di traduzione e decostruzione di un vocabolario egemonico (SPIVAK 1988) caratterizzato da meccanismi riduzionistici entro i quali la conoscenza scientifica perde i suoi legami con le forme di vita degli uomini; un passaggio che richiama sotto certi punti di vista quell'approccio ermeneutico che Elkana ritiene essenziale per un'"antropologia della conoscenza" (ELKANA 2000).

Il mio metodo non è così lontano dalle strategie di ricerca adottate nell'ambito della microstoria¹³, una pratica basata sostanzialmente «sulla riduzione della scala di osservazione, su un'analisi microscopica e una lettura intensiva del documento» (MOLINARI 2002: 7). L'attenzione dei microstorici è rivolta ad accadimenti minori, interpretati a partire dal loro posizionamento nel flusso del discorso sociale e analizzati microscopicamente, affinché da una conoscenza approfondita di eventi "piccoli" e circoscritti si possa giungere a interpretazioni più ampie (LEVI 1993)¹⁴. Le analisi svolte dai microstorici mirano alla ricostruzione della cultura attraverso l'esplorazione delle pratiche sociali, la cui rilevazione può essere descritta come risultato dell'"opzione di scala", «nell'assunto fondamentale che quella opzione rappresenta l'occasione per un arricchimento dei significati dei processi storici» (GRENDI 1994: 548). Riprendendo le riflessioni di Grendi (1997), Palumbo sottolinea l'esistenza di due diverse "anime" della microstoria, entrambe in dialogo costante con l'antropologia: una più interessata a cogliere le relazioni tra forme culturali, spazi e tempi, e dunque più vicina all'antropologia strutturale francese; un'altra che guarda a modelli e metodi dell'antropologia sociale britannica, ritenendo sempre fondamentale la contestualizzazione sociale (PALUMBO 2006). Tale dialogo ha consentito a storici e antropologi di lavorare sul passato con una sensibilità di tipo etnografico, per disvelare la costante dialettica tra costruzioni strutturali e pratiche umane (COMAROFF 1985), una dialettica che è allo stesso tempo esterna – in quanto parte di rapporti di forza che coinvolgono istituzioni, campi, discipline – e interna agli attori sociali – nella misura in cui vincoli, limiti, forze egemoniche si costruiscono nel

tempo come *habitus* incorporati (PALUMBO 2006)¹⁵. Attraverso il confronto con fonti documentarie apparentemente conformi, la microstoria utilizza le anomalie, gli elementi di incongruenza, per decodificare l'intrecciarsi di transazioni, conflitti e negoziazioni che hanno avuto luogo in determinati contesti, all'interno dei quali vengono individuati e ricostruiti i percorsi degli attori storici¹⁶.

Similmente, quella che propongo in queste pagine è un'analisi minuta di una documentazione specifica, costituita da testi che si riferiscono a pattern comunicativi situati, il cui valore simbolico si definisce attraverso interpretazioni condivise fra particolari attori entro contesti specifici, dunque tramite connessioni referenziali con la realtà sociale e materiale. In questo senso, il mio lavoro sulle cartelle cliniche consiste in una microanalisi etnografica che lavora sulle narrazioni, incrociando dimensione storica e processi di produzione di significato letti entro pratiche istituzionali.

Per esigenze di spazio ho selezionato tre storie. Ognuna di queste lascia emergere un diverso aspetto di come le pratiche che organizzano le vite domestiche e sociali delle famiglie, rese esplicite in un contesto ambulatoriale, sono in grado di illuminare frammenti di conoscenza che riguardano la persona con disabilità e il suo vissuto concreto. Tre vite che ai miei occhi si sono distinte (BIEHL 2013) in un contesto in cui le esistenze personali e familiari sono assemblate, valutate e incorporate entro processi istituzionali che tendono ad assimilarle le une alle altre. Tre cartelle estremamente diverse per dimensioni e contenuti, indicative della pluralità di atteggiamenti genitoriali, informazioni raccolte, posizionamenti e mediazioni cliniche che caratterizzavano le valutazioni del mercoledì mattina.

*Marco*¹⁷

La cartella di Marco era decisamente più spessa delle altre. Oltre alla valutazione prodotta durante la visita multidisciplinare, conteneva i referti di varie indagini genetiche e neurologiche, la pagella della quinta elementare, il diploma di licenza media, la dichiarazione di non idoneità al servizio militare, una relazione prodotta da un medico nel 1995 e un diario.

L'esigenza più urgente di molti genitori consiste nel cercare di ridare senso a un mondo che la disabilità del figlio mette continuamente in discussione. Dare senso all'evento accaduto, all'incontro con la disabilità, è un percorso personale e un processo dinamico che costituisce e si affianca a una riformulazione dell'evento stesso. Gli esiti di questo processo diventano visibili

quando si apre la cartella clinica di Marco e si sfogliano i documenti che i genitori hanno deciso di portare con sé alla visita multidisciplinare. Al momento del contatto telefonico precedente alla valutazione gli specialisti del centro di ricerca non richiedono esplicitamente di fornire documenti e referti specifici; quanto e cosa consegnare della storia del proprio parente sono frutto di una decisione individuale.

Marco nasce a Firenze nel 1960. A fronte di un primo sviluppo nella norma, a diciotto mesi si presentano le prime difficoltà, con una marcata regressione del linguaggio e la comparsa di disturbi del comportamento. Soltanto successivamente, attraverso indagini genetiche verrà formulata la diagnosi di Sindrome dell'X Fragile¹⁸.

Nonostante la mole di documentazione clinica prodotta negli anni, tutto è come se la storia di vita di Marco fosse rimasta dentro il diario e non tra i fogli dei questionari. Un diario *sui generis* poiché sebbene rispettasse la cronologia delle fasi della vita, anziché registrare gli accadimenti di un giorno, dedicava ogni pagina a un intero anno (o a una sequenza di anni) della vita di Marco, coprendo complessivamente un arco temporale dal 1984 al 2010. L'anno di riferimento era posto in alto, al centro di ognuno di quei fogli bianchi, formato A4. Fu proprio la tipologia del supporto a farmi pensare, in un primo momento, che si trattasse di un'altra relazione, scritta da un clinico. Avevo infatti notato che spesso le psicologhe e gli psichiatri del centro scendevano al terzo piano, per la valutazione, portando con loro qualche foglio bianco, preso dalla stampante dello stanzino in fondo al corridoio, oltre alle copie dei questionari. Gli appunti presi dalle psicologhe durante la visita riguardavano principalmente quelle informazioni che confluivano nella sezione "anamnesi" (suddivisa a sua volta in "fisiologica", "patologica remota", "patologica prossima", "familiare"), la prima voce della scheda di valutazione che veniva restituita qualche settimana dopo. E in effetti quelli che avevo davanti sembravano proprio appunti presi rapidamente, disordinati, frammentari, in una grafia estremamente difficile da decifrare:

Sempre inserito scuola normale dall'asilo, elementare, scuola media, attualmente passato alla terza media (non legge e scrive) si è inserito discretamente (sempre con insegnanti di appoggio, 3 ore o 4 al giorno). Fa sport dalla età di 8 anni. Pallacanestro, calcio 2 anni, 2 anni di nuoto con scarsi risultati, dal 1987 è inserito in una palestra. Dal 1987-1988, 89, 90, 91 inserito presso associazione intercomunale fiorentina in un corso di Bigiotteria terminato nel mese di Dicembre 1988 con poco risultato come lavoro, bene inserito coi compagni autonomo con i mezzi di trasporto va e torna da solo con Bus N. 6. Dal 1988-89, 90, 91 frequenta un corso di ippoterapia [...].

Nel settembre 1990 è inserito all'Istituto dalle ore 9, alle 16, è contento di andare e anche non subito si è inserito nell'ambiente¹⁹.

Tuttavia, continuando a leggere, nel brano relativo agli anni 1990-1994²⁰ diventa palese che a scrivere è uno dei genitori:

in questo periodo è successo anche che il ragazzo dal 1995 di novembre è scattata in lui un'aggressione verso se stesso... si spezza i vestiti di dosso *è molto aggressivo anche verso i genitori*, tutto questo è durato fino a giugno 1996 dopo che con il medico è stato somministrato [...] tre volte il giorno per cinque mesi, nei mesi di luglio agosto e settembre non è stato dato il Valium. Ma i primi giorni di ottobre si è nuovamente ripresa la furia sia verso se stesso e contro oggetti di casa come soprammobili e *verso noi genitori* tutto questo fino a dicembre 1996.

È interessante notare come in questo breve estratto coesistano due diverse modalità di narrazione. Nella prima parte il racconto è distaccato e in terza persona. Subito dopo i genitori entrano in scena e diventano essi stessi parte del racconto. "La furia" che si è impossessata del figlio è indirizzata anche verso di loro. Più avanti nel brano emerge una terza modalità, che potremmo definire "dell'immedesimazione":

Nel mese di maggio *siamo andati meglio* e la cura con il Valium ha dato i suoi frutti nel mese di giugno andando sempre a danza c'è stato il saggio con il pubblico il ragazzo è rimasto contento. *Abbiamo passato una buona vacanza* nel mese di agosto.

La scrittura conduce in mondi sociali peculiari, ratifica slittamenti percepiti da coloro che li vivono come avvenimenti di rilievo. Il suo ordine ricomponе il posto e il senso della parola e del gesto, mobilitando una pluralità di saperi sulla società, la cui complessità diventa così percepibile (FABRE 1998).

Non sappiamo quale dei genitori abbia scritto il diario, chi fosse il destinatario e a quale scopo fossero stati messi nero su bianco traguardi e sconfitte del figlio. La narrazione è frammentaria, con frequenti salti da un argomento all'altro, c'è uno scarso o nullo utilizzo della punteggiatura.

L'analisi del testo ha messo in evidenza un aspetto interessante rispetto alle scelte lessicali. Nel brano iniziale compare a più riprese il termine "è inserito", forma passiva del verbo inserire.

Se è vero che ogni parola porta con sé tracce dei contesti in cui ha vissuto (BACHTIN 1988), gli ambienti da cui questo verbo proviene sono quelli riabilitativi, i centri, le associazioni che Marco ha conosciuto e frequentato tra il 1984 e il 1990. Nella narrazione successiva al 1990, non si trovano più occorrenze del termine, che viene sostituito dai verbi in forma attiva

“è andato”, “va”. Nel racconto, Marco diventa soggetto. Le esperienze riabilitative fatte presso le stesse o nuove cooperative e associazioni aprono scenari di autonomia. In qualche modo riscattano Marco, lo responsabilizzano. Questo aspetto è in linea con la tendenza rilevata in molti genitori, soprattutto nelle madri, a distanziarsi in qualche modo dalle narrazioni cliniche, dando risalto alle realizzazioni e ai traguardi raggiunti dai figli, piuttosto che soffermandosi sulle loro difficoltà (LANDSMAN 2009).

Anche il rapporto con le terapie farmacologiche riveste un ruolo centrale nella quotidianità delle famiglie di persone che oltre alla disabilità intellettuale manifestano i sintomi di un disturbo psichiatrico co-occorrente o problemi comportamentali. I farmaci entrano a far parte della routine familiare e i genitori assumono a pieno titolo la gestione della terapia:

2004. [...] Nel mese di dicembre il dott. ha dovuto cambiare la cura poiché il farmaco Melleril non viene più venduto²¹ si è provato un nuovo farmaco ma è stato un disastro il SEROquel 100mg. Ha scatenato il suo sistema nervoso, aveva ancora del vecchio farmaco così è ritornato calmo ora dopo tre mesi si è provato un nuovo farmaco sono delle gocce LARGACTIL 5 gocce la mattina e cinque la sera è tranquillo.

Nella maggior parte dei casi i farmaci assumono una funzione ambivalente caratterizzandosi come «strumento di cura quanto di blocco e trasformazione, sostanze inibitrici capaci di modificare completamente le capacità performative degli individui e la possibilità di reinserirsi nei canoni di “normalità” desiderati» (PITTALIS 2015: 78).

2010. Inizio con difficoltà da farmaci ha avuto difficoltà a ambientarsi nel BASCHET poi è andato tutto bene. [...] Nel fine settimana ha ripreso le solite manie, anche alla [nome dell'associazione, *nota dell'Autrice*] non riusciva a stare tranquillo abbiamo ripreso il dosaggio del farmaco due pasticche di Largactil e gocce di Talofen. Per ora non si vede tranquillo.

Nei due estratti appena citati, l'uso del maiuscolo è riservato a termini che rientrano in campi semantici ben definiti e distinti, quello della psicofarmacologia e delle attività riabilitative. Più che di campi semantici è opportuno parlare di reti semantiche. In fondo, si tratta di esperienze che “corrono insieme”. Il lavoro di Byron Good sulle *illness semantic network* permette di mettere in luce le connessioni tra questioni che chiamano in causa dimensioni transcontestuali (GOOD 1997). Il ricorso a questa grafia sembra dunque riguardare interventi e termini, farmacologici e non, con cui i genitori, attori coinvolti e in prima linea, hanno una minor familiarità, da qui probabilmente l'esigenza di farsi meglio comprendere dai possibili destinatari del diario.

Nel testo, mancano pensieri soggettivi, riflessioni personali. Tuttavia, la forma cronachistica con cui si presenta la scrittura sembra esprimere il bisogno di esercitare un controllo sugli eventi, una forma di *agency* che lascia intravedere il posizionamento variabile dei genitori. Attraverso questo documento sono veicolate le stesse informazioni che avrebbero potuto essere scambiate in un qualsiasi colloquio clinico volto a una ricostruzione dell'anamnesi sociale e delle abitudini di vita della persona. Le frasi si caricano tuttavia di un'urgenza espressiva nel momento stesso in cui vengono affidate a un testo scritto. Chi scrive si sottomette in tutta fiducia a uno dei poteri, essenziale e spesso dimenticato, della scrittura: quello di "conservare una traccia" (FABRE 1998: 52). Raramente le famiglie di persone con disabilità intellettiva in età adulta trovano un referente sanitario che le segua, sia in grado di valutare aspetti organici e psichici, costruisca un progetto di vita, coordini i diversi referenti in modo competente unificando i diversi aspetti neuropsichiatrici/abilitativi. Il bisogno di tenere insieme le informazioni è probabilmente motivato, almeno in parte, dalla percezione di questa frammentarietà.

Chiara

Al contrario della cartella di Marco, la cartella di Chiara è decisamente ridotta. Contiene infatti solo i test somministrati durante la visita multidisciplinare e la relazione finale.

Quando Chiara arriva al centro per la valutazione ha ventuno anni. È nata a Firenze, dove ancora risiede con la madre, il padre e la sorella. Presenta uno sviluppo motorio e del linguaggio nella norma. All'età di tre anni e mezzo sopraggiunge una parotite complicata da encefalite. A seguito di tale evento inizia a manifestare crisi epilettiche che vengono trattate farmacologicamente fino al 2005. Già nei primi anni di vita manifesta disturbi comportamentali quali agitazione, irrequietezza e condotte autolesive (ad esempio, batte la testa contro il muro). A partire dal 2008, in una fase di particolare impegno evolutivo per le modificazioni connesse alla fine del percorso scolastico, Chiara va incontro a un progressivo peggioramento del quadro psicopatologico di base (instabilità emotivo-comportamentale, difficoltà nella costruzione della rete di relazioni, aspetti fobico-ossessivi, irritabilità) con comparsa di episodi caratterizzati da disorientamento, confabulazione e dispercezioni sensoriali. Il quadro, si legge nella valutazione, è parzialmente migliorato con l'introduzione di una terapia farmacologica a base di Risperidone.

La cartella di Chiara ci parla di alcune delle ambiguità che si vengono a creare raccontando la vita di una figlia con disabilità, nel contesto di una valutazione orientata alla formulazione diagnostica.

A sottoporsi all'intervista, in questo caso, è stata la madre. Le risposte fornite alle domande riguardanti le relazioni con singoli e gruppi fuori dalla famiglia sono rispettivamente "più di tre" e "tre", la cui qualità è riferita essere "alta". Nella valutazione tuttavia si legge:

L'indagine anamnestica prossima rivela instabilità emotivo-comportamentale, difficoltà nella costruzione delle relazioni con i coetanei, aspetti fobico ossessivi e momenti di irritabilità progressivamente peggiorati dal 2008 (in concomitanza con la maturità scolastica). [...] Viene descritta dalla madre come solitaria e malinconica, cronicamente carente di iniziativa e progettualità, e incapace di affrontare situazioni nuove.

La conclusione della valutazione psichiatrica risolve in parte questa ambiguità, interpretando l'esordio delle difficoltà sociali alla luce della possibile presenza di una sintomatologia schizofrenica:

Il quadro psicopatologico potrebbe essere riconducibile a una sindrome schizofrenica caratterizzata da: cambiamento significativo e costante della qualità di alcuni aspetti del comportamento personale, che si manifesta con la perdita di iniziativa e di interessi, tendenza alla chiusura in se stesso e all'isolamento sociale; graduale comparsa di alcuni sintomi "negativi" come apatia, passività e mancanza di iniziativa; presenza di suoni e voci di natura allucinatoria.

Il questionario ingabbia le narrazioni, relegandole entro spazi rigidi, costruiti *ad hoc* sulla base di restrizioni nosografiche e coordinate anamnestiche. Nel caso di ISTORIA la restrizione più evidente è rappresentata dalla scala Likert prevista per la maggior parte delle domande; laddove è presente la risposta libera, come nel caso degli eventi di vita, si aprono scenari inediti, la narrazione disvela le sue potenzialità e i protagonisti del racconto non sono più facilmente distinguibili.

Gli eventi di vita costituiscono un'importante area di studio nel campo della disabilità intellettiva per le loro potenziali implicazioni nel favorire lo sviluppo di depressione, comportamenti disadattivi e altre dimensioni psicopatologiche significative. Precedenti ricerche in questo ambito hanno sostenuto un'associazione positiva tra essi e l'esordio di sintomi psichiatrici o di problemi di comportamento specifici (HATTON, EMERSON 2004; OWEN *et al.* 2004; HAMILTON *et al.* 2005). La vulnerabilità a questi accadimenti varia considerevolmente in rapporto ai singoli individui. È ragionevole ritenere che le contingenze che sopravvivono nel corso dell'esistenza

abbiano un ruolo causale nel provocare un disturbo solo in relazione a specifici assetti psichici. Con il concetto di “eventi di vita” (dal termine inglese *life events*) ci si riferisce agli avvenimenti accaduti oggettivamente identificabili, delimitabili e circoscritti nel tempo che modificano in modo variabile e sostanziale la situazione della persona, richiedendo uno sforzo di adattamento di entità significativa al nuovo stato (FARAVELLI, LAI, LAMPRENTI 2004). Vi rientrano tutte le situazioni dell’esistenza che hanno un valore emotivo individuale, la parte più ampia della gamma esperienziale umana. Un evento di perdita vissuto nella sfera affettiva può dare luogo a uno stato di profondo dolore, una situazione che si contraddistingue per una ben delineata pluralità di pratiche e atteggiamenti, spesso seguita da una complessa elaborazione. La diversità delle reazioni va valutata entro un frame costituito dalle connotazioni oggettive dell’evento e dal significato che questo ha per il soggetto, il quale è a sua volta caratterizzato da una propria organizzazione personologica, specifiche abilità di *coping*, una storia personale e una certa quantità di supporto sociale a lui/lei disponibile.

La somministrazione di ISTORIA poneva non poche difficoltà in fase di codifica e inserimento dei dati riguardo alla libera registrazione degli eventi di vita da parte della persona. Se nei casi in cui era prevista una scala Likert a cinque punti bastava assegnare un’etichetta numerica a ciascuna delle possibilità di risposte previste²², quando si trattava di domande aperte le soluzioni erano due: rinunciare ad attribuire un numero a ciascuna delle voci, inserendole come “testo” nelle celle e rinunciando di conseguenza a successive analisi statistiche, oppure procedere di volta in volta all’aggiunta di nuovi codici. Nel caso degli eventi di vita arrivammo ad averne trentatré, che tuttavia sembravano non bastare. A ogni questionario si presentavano eventi di vita nuovi rispetto alle categorie già disponibili: “separazione/divorzio dei genitori”, “morte di un parente”, “episodi di bullismo”, “malattie”, “traumi”, “perdita di un amico”, “fine del percorso scolastico”, ecc. Creai un nuovo codice, “trentaquattro”, etichettandolo come “altro”.

La madre di Chiara fornì un ampio elenco di eventi di vita: intossicazione alimentare, nascita della sorella, encefalite, Luminalette²³ – effetto paradossale, esame di maturità, morte dei nonni, separazione dei genitori, maturità della sorella.

Quest’unica lista è sufficiente a mettere in luce almeno due ambiguità: cosa può essere considerato un evento di vita? Ma soprattutto: di quale vita si sta parlando?

Nonostante esista una sezione specifica del questionario per registrare principali malattie, traumi e ospedalizzazioni, alcuni genitori citano tali esperienze tra gli eventi di vita e non è raro trovare scritto nella life-chart “distacco bilaterale della retina” accanto a “la sorella va a vivere all'estero”. Probabilmente, in questi casi ciò che viene maggiormente considerato nella narrazione è l'impatto emotivo causato dall'evento da un punto di vista delle dinamiche in atto tra persona con disabilità e nucleo familiare piuttosto che la caratterizzazione dell'evento in sé per sé. Inoltre, Chiara è nata nel 1989. Pertanto l'intossicazione alimentare datata 1990 ha rappresentato evidentemente un evento di vita per la madre, più che per lei stessa. Un'interpretazione simile può probabilmente essere avanzata anche rispetto alla nascita della sorella, all'encefalite e all'effetto paradosso del Luminalette, risalenti al 1992. Il processo di separazione e individuazione tra un genitore e il figlio con disabilità diventa molto difficile e faticoso, soprattutto per le madri, impegnate negli atti quotidiani di cura. E quando la narrazione evolutiva di un figlio viene riscritta in modo retrospettivo anche il senso della storia della sua famiglia viene rielaborato. Riprendendo Latour e Woolgar (1986) potremmo considerare i genitori come “portavoce” (coloro che parlano per quelli che non parlano), figure che insieme ad altri elementi-strumenti, laboratori, e “actants”, sono alla base, secondo gli autori, delle reti che sottomettono lo sviluppo del fatto scientifico alla struttura di un contesto costituito da processi di comunicazione, scambio e propagazione delle idee.

Nicola

La cartella di Nicola contiene una sintesi della valutazione psicologica e gli esiti delle somministrazioni di ISTORIA e delle scale Vineland²⁴, preceduti da un inquadramento generale che include le impressioni cliniche avute dalla psicologa durante il colloquio e le informazioni raccolte dalla stessa parlando con i genitori. Queste ultime si ritrovano anche su un foglio bianco formato A4, elencate in una lista a punti stilata con una penna nera in una grafia ordinata e facilmente leggibile. L'elenco raccoglie informazioni eterogenee: valutazioni genetiche condotte nell'infanzia, interventi subiti, percorso scolastico, rapporti familiari, caratteristiche del funzionamento, “comportamenti problema”. Una frase per ogni trattino della lista; rapidi “schizzi” che cercano di riassumere passato e presente del ragazzo, così come vengono raccontati.

Quando viene visitato, nel giugno del 2010, Nicola ha 23 anni. Nonostante la giovane età, sembra aver partecipato pochissimo alla vita di comunità, in accordo con quanto riportato dai genitori. Anche la qualità delle relazioni con singoli individui esterni alla famiglia risulta poco soddisfacente. I genitori indicano la presenza di una sola “relazione di rilievo con gruppi”, di qualità comunque “bassa”. Non viene riportato nessun interesse significativo, anche se tra gli appunti si legge: «un po’ il cibo rappresenta un’area di godimento. Quando mangia è calmo. Appena termina il pasto riprende immediatamente i comportamenti problema». A saltare all’occhio è l’associazione immediata, diretta, tra assenza di comportamenti problema/calma durante i pasti e godimento.

La macro categoria dei “comportamenti problema” ha una lunga storia nella letteratura che riguarda la psichiatria della disabilità intellettiva e vi è generale accordo sul fatto che le persone con disturbi del neurosviluppo mostrano un rischio maggiore di sviluppare comportamenti abnormi per intensità, frequenza e durata (FARMER, AMAN 2011; MATSON, SHOEMAKER 2009; MURPHY *et al.* 2009)²⁵. Decidere in merito alla “problematicità” di una condotta è un’operazione particolarmente delicata quando si ha a che fare con persone con disabilità evolutive, in cui molte anomalie comportamentali non sono di per sé dannose, ma interferiscono con lo sviluppo intellettivo, affettivo, interpersonale e fisico individuale. Clinicamente, si definisce “comportamento problema” un comportamento disadattivo persistente e pervasivo che ha un significativo effetto negativo sulla qualità di vita e/o sulla salute e sicurezza della persona e di coloro che fanno parte del suo ambiente circostante. Le teorie sulla natura dello sviluppo di queste manifestazioni disfunzionali sono diverse e spesso contrastanti. Alcuni autori ritengono che i comportamenti problema siano secondari alla combinazione di fattori di rischio di vario tipo come la presenza di deficit cognitivi o di disabilità multiple, l’assunzione di farmacoterapie, le dinamiche socio-ambientali. C’è inoltre chi li interpreta come una conseguenza di un disturbo psichiatrico e chi invece ne sostiene l’autonomia nosografica. Infine, altri autori pensano che si tratti di un canale comunicativo che le persone con una compromissione delle competenze linguistiche e/o emozionali utilizzano in alternativa alle modalità convenzionali. I comportamenti problema nelle persone con disabilità intellettiva rappresentano un argomento complesso. Sono elementi multi-determinati e una loro valutazione d’insieme dovrebbe tener conto di numerosi fattori sia biologici che sociali (STADELMANN *et al.* 2007). Soprattutto andrebbe valutato criticamente il rapporto fra azione della persona, contesto specifico d’inter-

zione e soggetti che individuano e segnalano un “comportamento” come “problema”.

I genitori di Nicola – lo sappiamo dalla lista di appunti – riferiscono che il figlio manifesta comportamenti problema “da sempre” ma che tali condotte sono peggiorate dopo un intervento agli occhi risalente a quattro anni prima, a seguito del quale “la sintomatologia si è acuitizzata in frequenza e intensità”. Del resto, alcuni comportamenti problema sono emersi anche durante il colloquio clinico, come si evince dal contenuto di una seconda sintesi, redatta questa volta dallo psichiatra, presente nella cartella:

Durante la valutazione [...] l'umore è risultato elevato/irritabile. È rimasto seduto solo per pochi minuti, per il resto ha passeggiato continuamente fra una stanza e l'altra mostrando comportamenti aggressivi etero diretti, sia verso oggetti che persone. Più raramente ha presentato accessi di aggressività auto-diretta (morsi al dorso delle mani, colpi della testa contro la parete).

Tali considerazioni si accompagnano a informazioni desunte dalle parole dei genitori:

Dall'indagine anamnestica è risultata una modalità pervasiva di comportamenti aggressivi auto ed etero diretti, che è insorta precocemente. A tale modalità si sono sempre associati difetti di reciprocità sociale, di comunicazione e di interessi/attività.

Nelle loro interazioni con i clinici, i genitori incontrano il modello medico sotto forma di specialisti che attribuiscono etichette le quali localizzano il figlio/la figlia permanentemente al di fuori della norma (LANDSMAN 2000), fissando processi che sono essenzialmente dinamici a un livello standard su temi prestabiliti (DOUGLAS 1990). La voce dei genitori, le parole che utilizzano non sono più chiaramente distinguibili, in quanto tradotte all'istante in un lessico specialistico rispondente all'urgenza classificatoria di una fase della pratica clinica. Jarvis, parlando di diagnosi psichiatrica, sostiene che essa altro non è che «il risultato di un giudizio, e quindi della decisione di valutare più certi aspetti comportamentali del soggetto, e altri di meno: è cioè il risultato di una scelta fra i vari aspetti del modo di comportarsi dell'individuo che viene sottoposto a diagnosi» (JERVIS 1978: 263). Alla fine, nelle ultime righe della relazione di Nicola si legge:

È presente pervasiva aggressività, auto e eterodiretta. Tali problemi comportamentali, non infrequenti nei disturbi pervasivi e intellettivi dello sviluppo si associano qui a un raggruppamento di altri segni e simboli ascrivibili anche alla compresenza di un disturbo dell'umore.

In questo senso, alla personalità di Nicola così come essa emerge da narrazioni dialogiche polifoniche (BACHTIN 1981) che vedono coinvolti genitori

e specialisti va a sovrapporsi la doppia diagnosi quale definitivo esito di mediazioni e iscrizioni nel processo di produzione e conoscenza.

Le storie e le esperienze che i genitori di figli con disabilità raccontano all'interno di un ambulatorio psichiatrico, o in generale nei contesti medici, vengono raccolte in funzione di uno scopo tecnico (PITTALIS 2015). Lo psichiatra prende appunti, compila i questionari che poi verranno inseriti nella cartella. In tal modo il paziente viene organizzato «in forma di documento» (GOOD 1999: 121), un documento scritto per un preciso uditorio e sistemato in un rigoroso ordine alfabetico in mezzo a tanti altri. Nel raccontare la vita di una persona con disabilità intellettiva, come si è visto, più voci intervengono e interagiscono nel dialogo, entrando in contrasto o rafforzandosi a vicenda, secondo le relazioni di potere che ognuno incarna all'interno della rete (PARODI 2004). Il modo in cui accade ogni interazione non viene creato sul momento ma è predefinito da equilibri e tensioni del campo sociali, nonché rapporti più ampi di razza, genere e classe; vale per a disabilità quanto sostiene Pierre Bourdieu: «ogni scambio linguistico contiene *in potenza* un atto di potere» (BOURDIEU, WACQUANT 1992: 144). Nei documenti riguardanti la storia di Nicola è possibile vedere come certi «discorsi forti, distanti dalla vita» (APOLITO 2006: 183) non lascino margini, riassorbendo nell'etichetta che emettono un'intera esistenza.

Alcune riflessioni conclusive

Nelle cartelle cliniche sono contenute testimonianze, lontane e vicine nel tempo, che ripercorrono vite costruite intorno alla disabilità restituendo in controluce le interpretazioni attribuite dai diversi soggetti coinvolti a questa esperienza. Tuttavia, l'antropologo dovrebbe sempre imparare dall'incontro e dal dialogo diretto con i suoi interlocutori. E io so di non aver mai incontrato nessuna delle persone coinvolte. Con un'etnografia di questo tipo, svolta osservando, disarticolando stratificazioni di significati derivati dalle narrazioni, ho voluto rendere almeno in parte visibile il mescolarsi di pratiche e relazioni colloquiali, storie istituzionali e strutture discorsive che hanno confinato la normalità e spostato i protagonisti nel registro della disabilità intellettiva. Attraverso la disamina di modelli e stili di narrazione associati a certi campi della vita sociale, nonché dei principi pragmatici e emozionali che queste pratiche sottendono, è possibile mettere in luce convergenze e contraddizioni del discorso in atto. In questo senso, la ricerca etnografica è particolarmente adatta per analizzare il modo in cui i

mondi della disabilità sono fatti e disfatti da famiglie, comunità e istituzioni (RAPP, GINSBURG 2020).

Nei tre i casi presi in esame abbiamo a che fare con genitori di figli con disabilità, dunque con famiglie che hanno prodotto narrazioni diverse. Con il diario di Marco siamo di fronte a uno dei modi possibili di iscrivere l'individuo, di «trasformare il biografico in un testo» (FABRE 1998: 43), esercitando un controllo sugli eventi attraverso la scrittura; con Chiara e Nicola, di fronte ad alcuni dei modi possibili di raccontare la persona con disabilità. Abbiamo visto come, di fronte a questa esperienza, la famiglia deve ricreare anche se stessa attraverso la narrazione (RAPP, GINSBURG 2001). La nascita di un bambino che è, in un certo senso, diverso dagli altri membri della famiglia può determinare una crisi immediata nel nucleo. Si scompagina una rete, ma allo stesso tempo si avvia «la produzione di una rete nuova, nuovi ambiti di parole, nuovi soggetti legittimi di discorso, nuove aree di definizione, di delimitazione» (APOLITO 2006: 9).

Attraverso le narrazioni è possibile ricostruire frammenti di vita paradigmatici e avanzare in una conoscenza più profonda del vissuto concreto della persona con disabilità intellettiva (GRIFFO, RUGGERINI, MANZOTTI 2013). Tuttavia, le dimensioni della disabilità intellettiva chiamano in causa molteplici forme comunicative, indirizzate nel nostro caso a psichiatri e psicologi, che a loro volta le orientano e interpretano entro cornici di significato condivise e peculiari. I documenti che ho esplorato, collocano la disabilità in una rete simbolica, costituita da pratiche situate nel tempo. Ma ciò che si dice è sempre parte di una trama incompleta, essenzialmente indeterminata, provvisoria. La trama aperta di un testo dinamico, errante, stratificato, ambiguo.

Le famiglie, dunque, affrontano il compito di incorporare differenze inattese in una narrazione comprensibile (LANDSMAN 1999, 2000; LAYNE 1996). I loro sforzi per “riscrivere” la parentela, o meglio, la genitorialità, sono cruciali per creare un nuovo terreno culturale in cui la disabilità sia incorporata positivamente nel corpo sociale. Le analisi critiche sulla disabilità dovrebbero non solo comprendere le arene pubbliche della legge, della medicina e dell'educazione, ma coinvolgere l'arena intima della famiglia, come un sito in cui i drammi sociali contemporanei intorno ai mutamenti di comprensione e alle pratiche riguardanti la disabilità vengono continuamente interpretati (RAPP, GINSBURG 2001). Le rappresentazioni che emergono nelle routine domestiche sono fondamentali per l'integrazione della disabilità nella vita di tutti i giorni; un processo che è a sua volta

essenziale per le più vaste nozioni di cittadinanza sostenute dai movimenti per i diritti delle persone che ne sono direttamente interessate. Le narrazioni qui esaminate offrono comprensioni fenomenologicamente fondate, che a volte si ancorano anche ad analisi sostanziali della costruzione sociale, culturale e politica della disabilità.

Questo lavoro vuole parallelamente mettere in evidenza i limiti derivanti dall'adozione di una metodologia puramente quantitativa qualora si vadano a interpretare situazioni complesse e ambivalenti, associate a campi di relazioni e di significati sostanzialmente plurali. Nel tentativo di superare alcuni di questi limiti, ho qui voluto esplorare discorsi che ruotano intorno alla disabilità, le parole che, da uno sguardo a distanza, hanno incorniciato, ridefinito, ristrutturato, "fatto" l'esistenza di chi è il diretto protagonista. In fondo, scrive Apolito,

le parole parlano soprattutto di se stesse. Pur se, in tal modo, sono in grado di fare e rifare i fatti. E possono pretendere di definire, magari inventare, un essere umano. In virtù degli ordini di discorsi e di poteri di cui fanno parte, possono pretenderlo e in genere lo pretendono (APOLITO 2006: 9-10).

I protagonisti delle storie di disabilità che ho incontrato sfogliando le cartelle cliniche somigliano, in questo senso, alla subalterna di Gayatri Chakravorty Spivak, senza voce e impossibilitata a parlare, almeno fino a quando le istituzioni discorsive che regolano la scrittura e il pensiero critico sull'altro non potranno articolarsi in modo alternativo e autonomo rispetto all'attuale vocabolario egemonico (SPIVAK 1998). Credo che, in fondo, questo vocabolario possa essere decostruito, attraverso un approccio microanalitico interessato a disvelare quella "fitta rete" di parole che sommerge gli esseri umani (APOLITO 2006), quei modi di produzione della verità ai quali i discorsi stessi finiscono per appartenere. In questo senso, la disabilità intellettuale stessa può essere riletta a partire da "storie dal basso" (PORTER 1985) che parlano di "altri insignificanti" (COMAROFF, COMAROFF 1992): storie che sarebbero conosciute soltanto attraverso gli occhi e i discorsi dei clinici se non venisse esplorato e valorizzato il carattere processuale e generativo dei contesti in cui esse sono raccontate e raccolte.

Intraprendere un percorso in questa direzione significa muoversi tra pratiche discorsive, culture e ambiti disciplinari diversi ma in grado di comunicare tra loro. Solo lasciando emergere questa trama di dimensioni interconnesse sarà possibile comprendere i processi di formazione dei discorsi (FOUCAULT 2011), riabilitando le prerogative di quella che Yehuda Elkana definisce "ragione inventiva" (ELKANA 2000), una ragione pienamente

attiva, attenta ai contesti che influenzano e rendono possibile la conoscenza, e capace di metterli a fuoco.

Note

⁽¹⁾ Desidero ringraziare Marco Bertelli e il suo team per avermi dato la possibilità di svolgere questo studio e per aver rappresentato un punto di riferimento costante nel mio viaggio nel mondo della disabilità. Ringrazio Massimiliano Minelli per aver discusso con me questo testo, per i consigli e le indicazioni bibliografiche. Ringrazio infine i revisori anonimi per l'attenta lettura e i preziosi suggerimenti.

⁽²⁾ Le attività del centro sono organizzate in quattro gruppi principali interconnessi: clinica, riabilitazione, ricerca e formazione. Le attività cliniche e riabilitative sono orientate al raggiungimento di alta qualità nelle diverse specialistiche, ma soprattutto alla strutturazione di un intervento multi-disciplinare e all'ottimizzazione della sua modalità integrativa.

⁽³⁾ Nella classificazione proposta dal Dsm-5, i disturbi del neurosviluppo comprendono: disabilità intellettiva, disturbi della comunicazione, disturbo dello spettro dell'autismo, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi del movimento. Una caratteristica comune a queste sindromi è che in molti casi possono presentarsi insieme, ad esempio bambini con autismo hanno spesso una disabilità intellettiva compresente, mentre altri con disturbo da deficit d'attenzione e iperattività possono avere anche un disturbo specifico dell'apprendimento.

⁽⁴⁾ In riferimento alle prestazioni risultanti dai test d'intelligenza, tradizionalmente si sono distinti quattro livelli di gravità nella disabilità intellettiva, individuati a partire dai punteggi di quoziente intellettivo ottenuti: lieve (da 55 a 70), moderato o medio (da 40 a 54), grave o severo (da 25 a 39), gravissimo o profondo (minore di 25). Quando il quoziente intellettivo è compreso tra 70 e 80 si parla di Funzionamento intellettivo limite (FIL).

⁽⁵⁾ Se è vero che gli studi epidemiologici sulla prevalenza dei disturbi psichiatrici nelle persone con disabilità intellettiva mostrano una grande differenza nei tassi riportati (BERTELLI 2019), a oggi c'è sostanziale accordo sul fatto che questi siano fino a quattro volte più frequenti rispetto a quanto avviene per la popolazione generale, cfr. DAY, JANCAR 1994; NØTTESTAD, LINAKER 1999; EMERSON 2003; ANSSEAU *et al.* 2004; EINFELD *et al.* 2006; COOPER *et al.* 2007; COOPER *et al.* 2009; MUNIR 2016.

⁽⁶⁾ Come fanno notare Cerdà e colleghi, autori di una revisione della letteratura esistente sul tema, la ricerca sull'epidemiologia sociale della comorbidità psichiatrica è ancora agli inizi e gli scarsi risultati esistenti non ci consentono affermazioni conclusive sui particolari tipi di fattori associati con le possibili combinazioni di disturbi (CERDÀ *et al.* 2010). Inoltre, i primi studi si sono limitati a esaminare le caratteristiche della persona e della sua famiglia come fattori di influenza ma non hanno iniziato a esaminare il ruolo potenziale che il contesto in cui un individuo vive potrebbe svolgere nel generare modelli di comorbidità.

⁽⁷⁾ Le caratteristiche cognitive, comunicative e comportamentali delle persone con disabilità intellettiva possono alterare la sintomatologia psichiatrica che può risultare di conseguenza poco definita, atipica o "mascherata". Su questo aspetto cfr. REISS, SZYSZKO 1983; SOVNER, HURLEY 1986; COSTELLO, BOURAS 2006; COOPER, SALVADOR-CARULLA 2009.

⁽⁸⁾ SPSS (Statistical Package for Social Science) è un software che offre l'opportunità di condurre analisi statistica avanzata. È adatto a progetti di tutte le dimensioni e livelli di complessità ed è accessibile a utenti con vari livelli di competenza.

⁽⁹⁾ Non è questa la sede per parlare dei risultati, sicuramente limitati ma meritevoli di riflessioni, che ottenni. Per una loro trattazione approfondita vedi RONDINI 2015 e RONDINI *et al.* 2017.

⁽¹⁰⁾ La scala WAIS (*Wechsler Adult Intelligence Scale*; WECHSLER 1974, 1997) è uno strumento psicodiagnostico che valuta il livello intellettuale individuale, ricavando parallelamente informazioni sulla personalità del soggetto, sulle sue modalità preferenziali di ragionamento e abilità di problem-solving. Consente il calcolo del quoziente intellettuale globale, che include i punteggi di quoziente intellettuale verbale e di performance. In generale, le prove verbali riflettono le capacità di comprensione, utilizzo dei simboli e di espressione, mentre le prove di performance misurano la capacità di manipolare oggetti e l'organizzazione percettiva e visuo-spaziale della persona. Le scale Vineland (*Vineland Abs – Adaptive Behavior Scales*; SPARROW, BALLA, CICCHETTI 1984a, b) valutano le capacità di autosufficienza personale e sociale nelle situazioni della vita reale. Lo strumento facilita la programmazione di interventi individuali sia educativi che riabilitativi. Si articola in quattro scale che valutano le aree relative a comunicazione, abilità quotidiane, socializzazione e abilità motorie.

⁽¹¹⁾ LO SPAIDD (*Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities*; BERTELLI *et al.* 2010; BERTELLI 2019) è un pacchetto di strumenti di valutazione psicopatologica che include una versione "G" per lo screening generale e moduli specifici per area psicopatologica (disturbi dell'umore, disturbi psicotici, disturbi d'ansia, disturbo dello spettro autistico) che, operando una diagnosi differenziale tra disturbi di uno stesso gruppo, favoriscono un più preciso inquadramento diagnostico. Gli strumenti basati su comportamenti e altri aspetti osservabili sono dunque applicabili anche alle persone con maggiore compromissione delle capacità comunicativa e di concettualizzazione della sofferenza intrapsichica (BERTELLI 2019).

⁽¹²⁾ Il BASIQ (*Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita*; BERTELLI *et al.* 2011) e il SIQF (*Strumento d'Indagine della Qualità di Vita della Famiglia*; BERTELLI, BIANCO, GHERI 2010) valutano rispettivamente la qualità di vita della persona e della sua famiglia. Consistono nelle traduzioni e adattamento italiani del *Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)* e del *Family Quality of Life Survey (FQoLS)* (BROWN, RENWICK, RAPHAEL 1997; BROWN *et al.* 2006), nati presso il Centro di Salute Pubblica dell'Università di Toronto. Entrambi gli strumenti si basano sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione, che individua nove aree applicabili alla vita di tutte le persone, nelle quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: rilevanza attribuita, soddisfazione provata, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. Le aree sono organizzate nei tre nuclei dell'essere (fisico, psicologico e spirituale), dell'appartenere (fisico, sociale e comunitario) e del divenire (pratico, tempo libero e crescita), mentre i punteggi di qualità di vita vengono calcolati sulla base della relazione fra importanza e soddisfazione.

⁽¹³⁾ Grendi individua nell'insoddisfazione verso «le logiche entificanti del discorso storico generale, quali ad esempio lo stato, il mercato, la stratificazione sociale, la famiglia» (GRENDI 1994: 540), la motivazione soggiacente la nascita e la diffusione di una microanalisi storica, verso la metà degli anni Settanta (PALUMBO 2006). I pionieri di questo nuovo paradigma storiografico in Italia possono essere individuati nelle tre figure di Carlo Ginzburg, Edoardo Grendi e Giovanni Levi. La rivista "Quaderni Storici" (in particolare le annate tra il 1976 e il 1983) e la collana Einaudi "Microstorie" (curata da Simona Cerutti, Carlo Ginzburg e Giovanni Levi) ospitano il dibattito nato intorno alla microstoria, nonché i lavori di un eterogeneo gruppo di storici che vi si sono interfacciati a vari livelli.

⁽¹⁴⁾ Pur riconoscendo delle assonanze tra alcune scelte della microstoria e l'antropologia interpretativa di Geertz, Levi metterà in guardia dai "pericoli del geertzismo" (LEVI 1985), tra i quali individua «la mancanza di un senso complessivo della storia che non sia la sua crescita ermeneutica su se stessa» (LEVI 1985: 274) e la separazione del significato dal contesto sociale (cfr. PALUMBO 2006).

⁽¹⁵⁾ Esempi di questo dialogo possono essere individuati nei lavori di storici come Robert Darnton, collega di Clifford Geertz a Princeton. Nell'opera *The great cat massacre* (1976) Darnton applicò le categorie dell'antropologia interpretativa alla ricerca storica analizzando "dall'interno" alcuni eventi del Settecento francese: eventi apparentemente minori, ma che secondo l'autore risultavano di fondamentale importanza per la comprensione delle traiettorie che conducono a fenomeni sociali più ampi e dei meccanismi di causa-effetto soggiacenti. A ispirarsi a Geertz sarà anche Peter Burke, in particolare nell'opera *The Historical Anthropology of Early Modern Italy* (1986).

⁽¹⁶⁾ È il caso di Menocchio, un mugnaio friulano vissuto nel '500 processato per eresia e condannato a morte dall'Inquisizione, protagonista del libro *Il formaggio e i vermi* (GINZBURG 1976). A distanza di anni dalla sua pubblicazione, Carlo Ginzburg parlerà di quest'opera definendola un'«analisi ravvicinata di una documentazione circoscritta, legata a un individuo altrimenti ignoto» (GINZBURG 1994: 521).

⁽¹⁷⁾ Il trattamento dei dati dei partecipanti è svolto nel rispetto del diritto alla riservatezza e all'identità personale, pertanto i nomi utilizzati non corrispondono a quelli dei reali protagonisti.

⁽¹⁸⁾ La Sindrome dell'X Fragile è una malattia genetica piuttosto rara causata dalla mutazione del gene FMRI sul cromosoma X; è considerata la causa più frequente di disabilità intellettiva ereditaria e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down.

⁽¹⁹⁾ La trascrizione rispetta fedelmente quanto è riportato nel diario.

⁽²⁰⁾ In realtà, come si evince dall'estratto, la narrazione arriva fino al 1996.

⁽²¹⁾ Antipsicotico indicato come trattamento di seconda scelta in pazienti adulti affetti da schizofrenia. È stato ritirato dal commercio causa del possibile rischio di aritmie e morte improvvisa.

⁽²²⁾ Ad esempio, la domanda "Come può essere definita la qualità delle relazioni intrafamigliari?" prevedeva le seguenti risposte: "bassissima", "bassa", "media", "alta", "altissima", codificate con valori numerici da 1 a 5.

⁽²³⁾ Il Luminalette (oggi "Luminale") è un sedativo generale indicato per l'epilessia e per le condizioni che richiedono una sedazione di lunga durata. È di particolare utilità nelle convulsioni tonico-cliniche e in corticali focali.

⁽²⁴⁾ Cfr. nota 10.

⁽²⁵⁾ In questa popolazione, i comportamenti problema hanno una prevalenza variabile fra il 5% e il 60% (SMITH *et al.* 1996; SMILEY 2005) e tassi di remissione molto bassi, compresi fra il 50 e il 28%, in base alla loro tipologia e all'intervallo di tempo considerato (COOPER *et al.* 2009; TOTSICA *et al.* 2008).

Bibliografia

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2014 [2013]), *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – V Edizione*, Raffaello Cortina, Milano.

ANSSEAU M., DIERICK M., BUNTINKX F., CNOCKAERT P., DE SMELT J., VAN DEN HAUTE M., VANDER MIJNSBRUGGE D. (2004), *High prevalence of mental disorders in primary care*, "Journal of Affective Disorder", Vol. 78 (1): 49-55.

APOLITO P. (2006), *Con la voce di un altro. Storia di possessione, di parole di violenza*, L'Ancora del Mediterraneo, Napoli.

BACHTIN M.M. (1981), *The Dialogic Imagination*, University of Texas Press, Austin.

BACHTIN M.M. (1988 [1979]), *L'autore e l'eroe. Teoria letteraria e scienze umane*, Einaudi, Torino.

BERTELLI M.O. (2019), *Diagnosi e valutazione psicopatologica della disabilità intellettiva e del disturbo dello spettro autistico*, Giunti Psychometrics, Firenze.

BERTELLI M., BIANCO A., GHERI F. (2010), *Adattamento italiano del FqoL Survey (SIQF - Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia)*, disponibile all'indirizzo <https://www.surreyplace.ca/research/current-research/about-the-international-family-quality-of-life-project/surveys/> (consultato il 19 marzo 2020).

BERTELLI M., MERLI M., BIANCO A., LASSI S., LA MALFA G., PLACIDI G.F., BROWN I. (2011), *La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, "Giornale italiano di psicopatologia", Vol. 17: 205-212.

BERTELLI M., SCUTICCHIO D. (2009), *Epidemiologia e valutazione della comorbidità psichiatrica nella disabilità intellettiva*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.crea-sansebastiano.org/IT/articolo.php?id=3&t=epidemiologia-e-valutazione-della-comorbidita-psichiatrica-nella-disabilita-intellettiva> (consultato il 20 marzo 2020).

BERTELLI M., SCUTICCHIO D., FERRANDI A., CIAVATTA C., LA MALFA G., MANGO F., PORCELLI C., MONCHIERI S. (2010), *Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G*, "Giornale Italiano di Psicopatologia", Vol. 16: 53-63.

BERTELLI M., ROSSI M., SCUTICCHIO D., BIANCO A. (2015), *Diagnosing Psychiatric Disorders in People with Intellectual Disabilities: Issues and Achievements*, "Advances in Mental Health and Intellectual disabilities", Vol. 9 (5): 230-242.

BIEHL J. (2013), *Vita. Life in a Zone of Social Abandonment*, University of California Press Berkeley and Los Angeles, California.

BOURDIEU P., WACQUANT L. (1992 [1992]), *Pierre Bourdieu. Risposte*, Bollati Boringhieri, Torino.

BROWN I., BROWN R.I., BAUM N.T., ISAACS B.J., MYERSCOUGH T., NEIKRUG S., ROTH D., SHEARER J., WANG M. (2006), *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*, Surrey Place Centre, Toronto.

BROWN I., RENWICK R., RAPHAEL D. (1997), *Quality of Life Instrument Package for Adults with Developmental Disabilities*, Centre for Health Promotion, University of Toronto, Toronto.

BURKE P. (1988 [1986]), *Scene di vita quotidiana nell'Italia moderna*, Laterza, Roma-Bari.

CAMMELLI M. G. (2017), *Per un'etnografia sperimentale*, "Antropologia Pubblica", suppl. 1, Vol. 3 (1): 117-128.

CERDÁ M., SAGDEO A., JOHNSON J., GALEA S. (2010), *Genetic and Environmental Influences on Psychiatric Comorbidity: A Systematic Review*, "Journal of Affective Disorders", Vol. 126 (1-2): 14-38.

COIE J.D., DODGE K.A. (1998), *Aggression and Antisocial Behavior*, pp. 779-862, in DAMON W., EISENBERG N. (a cura di), *Handbook of Child Psychology, 5th edn, Vol. 3 - Social, Emotional and Personality development*, John Wiley & Sons, New York.

COOPER S.A., SALVADOR-CARULLA L. (2009), *Intellectual Disabilities*, in SALLOUM I.M., MEZZICH J.E. (a cura di), *Psychiatric Diagnosis: Challenges and Prospects*, John Wiley & Sons, Chichester.

COOPER S.A., SMILEY E., ALLAN L.M., JACKSON A., FINLAYSON J., MANTRY D., MORRISON J. (2009), *Adults with Intellectual Disabilities: Prevalence, Incidence and Remission of Self-Injurious Behaviour, and Related Factors*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 53 (3): 200-216.

COOPER S.A., SMILEY E., MORRISON J., ALLAN L., WILLIAMSON A., FINLAYSON J., JACKSON A., MANTRY D. (2007), *Psychosis and Adults with Intellectual Disabilities. Prevalence, Incidence, and Related Factors*, "Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology", Vol. 42 (7): 530-536.

- COMAROFF J. (1985), *Body of Power, Spirit of Resistance: The Culture and History of a South African People*, University of Chicago Press, Chicago.
- COMAROFF J., COMAROFF J. (1992), *Ethnography and the Historical Imagination*, Routledge, New York.
- COSTELLO H., BOURAS N. (2006), *Assessment of Mental Health Problems in People with Intellectual Disabilities*, "Israel Journal of Psychiatry and Related Science", Vol. 43 (4): 241-251.
- DARNTON R. (1976), *The Great Cat Massacre and Other Episodes in French Cultural History*, Basic Books, New York.
- DAY K., JANCAR J. (1994), *Mental and Physical Health and Ageing in Mental Handicap: A Review*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 38 (3): 241-256.
- DE GRAAF R., BIJL R.V., SMIT F., VOLLEBERGH W.A., SPIJKER J. (2002), *Risk Factors for 12-Month Comorbidity of Mood, Anxiety, and Substance Use Disorders: Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study*, "American Journal of Psychiatry", Vol. 159 (4): 620-629.
- DE MARTINO E. (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.
- DOUGLAS M. (1990 [1986]), *Come pensano le istituzioni*, Il Mulino, Bologna.
- EINFELD S.L., PICCININ A.M., MACKINNON A., HOFER S.M., TAFFE J., GRAY K.M., BONTEMPO D.E., HOFFMAN L.R., PARMENTER T., TONGE B.J. (2006), *Psychopathology in Young People with Intellectual Disability*, "JAMA", Vol. 296: 1981-1989.
- ELKANA Y. (2002 [1989]), *Antropologia della conoscenza*, Laterza, Roma-Bari.
- EMERSON E. (2003), *Prevalence of Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with and without Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 47 (1): 51-58.
- FABRE D. (1998 [1997]), *Per iscritto. Antropologia delle scritture quotidiane*, Argo, Lecce.
- FARAVELLI C., LAI M., LAMPRONTI L. (2004), *Il ruolo teorico degli eventi e la loro misurazione*, "NÓOς", Vol. 10 (3): 165-185.
- FARMER C.A., AMAN M. G. (2011), *Aripiprazole for the Treatment of Irritability Associated with Autism*, "Expert Opinion on Pharmacotherapy", Vol. 12 (4): 635-40.
- FOUCAULT M. (2011 [1984]), *Il coraggio della verità. Corso al Collège de France (1984)*, Feltrinelli, Milano.
- GEERTZ C. (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.
- GINZBURG C. (1976), *Il formaggio e i vermi*, Einaudi, Torino.
- GINZBURG C. (1994), *Microstoria: due o tre cose che so di lei*, "Quaderni storici", Vol. 29 (86): 511-539.
- GOOD B.J. (1977), *The Hearth of What's the Matter: The Semantics of Illness in Iran*, "Culture Medicine and Psychiatry", Vol. 1: 25-58.
- GOOD B.J. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- GRENDI E. (1977), *Micro-analisi e storia sociale*, "Quaderni Storici", Vol. 35: 506-20.
- GRENDI E. (1994), *Ripensare la microstoria*, "Quaderni Storici", Vol. 29 (86 (2)): 539-549.
- GRIFFO G., RUGGERINI C., MANZOTTI S. (2013), *Narrazioni delle famiglie e innovazioni nella comunità*, pp. 127-148, in RUGGERINI C., MANZOTTI S., GRIFFO G., VEGLIA F. (a cura di), *Narrazione e disabilità intellettuale*, Edizioni Centro studi Erickson, Trento.

- HAMILTON D., SUTHERLAND G., IACONO T. (2005), *Further Examination of Relationships between Life Events and Psychiatric Symptoms in Adults with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 49: 839-844.
- HATTON C., EMERSON E. (2004), *The Relationship between Life Events and Psychopathology Amongst Children with Intellectual Disabilities*, "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", Vol. 17: 109-117.
- HELLER T., MILLER A.B., HSIEH K. (2002), *Eight-Year Follow-Up of the Impact of Environmental Characteristics on Well-Being of Adults with Developmental Disabilities*, "Mental Retardation", Vol. 40: 366-378.
- JERVIS G. (1978), *Manuale critico di psichiatria*, Feltrinelli, Milano.
- KOSKENTAUSTA T., IIVANAINEN M., ALMQVIST F. (2007), *Risk Factors for Psychiatric Disturbance in Children with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 51 (1): 43-53.
- LANDSMAN G. (1999), *Does God Give Special Kids to Special Parents? Personhood and the Child with Disabilities as Gift and as Giver*, pp. 133-136, in LAYNE L. (a cura di), *Transformative Motherhood*, New York University Press, New York.
- LANDSMAN G. (2000), *"Real" Motherhood, Class, and Children with Disabilities*, pp. 169-187, in RAGONÉ H., TWINE F. (a cura di), *Ideologies and Technologies of Motherhood*, Routledge, New York.
- LANDSMAN G. (2009), *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of Perfect Babies*, Routledge, New York.
- LATOUR B. (1998 [1987]), *La scienza in azione. Introduzione alla sociologia della scienza*, Edizioni di Comunità, Torino.
- LATOUR B., WOOLGAR S. (1986), *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Princeton University Press, Princeton (New Jersey).
- LAYNE L. (1996), *"How's the Baby Doing?": Struggling with Narratives of Progress in a Neonatal Intensive Care Unit*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 10 (4): 624-656.
- LEVI G. (1985), *I pericoli del geertzismo*, "Quaderni Storici", Vol. 20 (58): 269-277.
- LEVI G. (1993 [1991]), *A proposito di microstoria*, pp. 111-134, in BURKE P. (a cura di), *La storiografia contemporanea*, Laterza, Roma-Bari.
- LUCKASSON R., BORTHWICK-DUFFY S., BUNTINX W.H.E., COULTER D.L., CRAIG E.M., REEVE A., SCHALOCK R.L., SNELL M.E., SPITALNIK D.M., SPREAT S., TASSÉ M.J. (2002), *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10th ed.)*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- MATSON J.L., SHOEMAKER M. (2009), *Intellectual Disability and Its Relationship to Autism Spectrum Disorders*, "Research in Developmental Disabilities", Vol. 30 (6): 1107-1114.
- MOLINARI A. (2002), *Etnografia sociale e storia*, pp. 5-26, in DAL LAGO A., BLASI R. (a cura di) *Un certo sguardo. Introduzione all'etnografia sociale*, Laterza, Roma-Bari.
- MUNIR K.M. (2016), *The Co-Occurrence of Mental Disorders in Children and Adolescents with Intellectual Disability/Intellectual Developmental Disorder*, "Current Opinion in Psychiatry", Vol. 29 (2): 95-102.
- MURPHY O., HEALY O., LEADER G. (2009), *Risk Factors for Challenging Behaviors among 157 Children with Autism Spectrum Disorder in Ireland*, "Research in Autism Spectrum Disorders", Vol. 3: 474-482.
- NØTTESTAD J.A., LINAKER O.M. (1999), *Psychiatric Health Needs and Services Before and After Complete Deinstitutionalization of People with Intellectual Disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 43 (6): 523-530.

- OLIVIER DE SARDAN J.P. (1995), *La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie*, "Enquête", Vol. 1: 71-112.
- OWEN D.M., HASTINGS R.P., NOONE S.J., CHINN J., HARMAN K., ROBERTS J., TAYLOR K. (2004), *Life Events as Correlates of Problem Behavior and Mental Health in a Residential Population of Adults with Developmental Disabilities*, "Research in Developmental Disabilities", Vol. 25: 309-320.
- PALUMBO B. (2006 [1996]), *Scuola, scala, appartenenza. Problemi di identità tra storia e antropologia*, pp. 251-300, in REVEL J. (a cura di), *Giochi di scala. La microstoria alla prova dell'esperienza*, Viella, Roma.
- PARODI M. (2004), *Arte, Religione e Medicina: il ruolo terapeutico e sotierologico dell'alterità presente*, "Rivista studentesca di antropologia", Vol. 1: 13-20.
- PIASERE L. (2002), *L'etnografo imperfetto: esperienza e cognizione in antropologia*, Laterza, Bari.
- PITTALIS E. (2015), *Esercizi di antropologia della narrazione in una clinica neuropsichiatria romana*, "Formazione Psichiatrica", Vol. 1: 69-84.
- PORTER R. (1985), *The Patient's View. Doing Medical History from Below*, "Theory and Society", Vol. 14 (2): 175-198.
- RAPP R., GINSBURG F. (2001), *Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship*, "Public Culture", Vol. 13 (3): 533-556.
- RAPP R., GINSBURG F. (2020), *Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human*, "Current Anthropology", Vol. 61 (S21): S4-S15.
- REISS S., SZYSZKO J. (1983), *Diagnostic Overshadowing And Professional Experience with Mentally Retarded Persons*, "American Journal of Mental Deficiency", Vol. 87 (4): 396-402.
- RONDINI E. (2015), *Fattori socio-ambientali e Disabilità Intellettuale: studio di relazione in un'ottica dimensionale*, Tesi di Master in "Urban Analysis and Management", Università di Firenze, Firenze.
- RONDINI E., SCUTICCHIO D., BERTELLI M., FRANCESCUTTI C. (2017), *Fattori socio-ambientali e disturbo dello spettro autistico con e senza disabilità intellettuale: uno studio di relazione*, "Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo", Vol. 2 (1): 22-37.
- SMILEY E. (2005), *Epidemiology of Mental Health Problems in Adults with Learning Disability: An Update*, "Advances in Psychiatric Treatment", Vol. 11: 214-222.
- SMITH S., BRANFORD D., COLLACOTT R.A., COOPER S.A., MCGROTHER C. (1996), *Prevalence and Cluster Typology of Maladaptive Behaviors in a Geographically Defined Population of Adults with Learning Disabilities*, "British Journal of Psychiatry", Vol. 169: 219-27.
- SOVNER R., HURLEY A.D. (1986), *Four Factors Affecting the Diagnosis of Psychiatric Disorders in Mentally Retarded Persons*, "Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews", Vol. 5 (9): 45-49.
- SPARROW S.S., BALLA D.A., CICHETTI D.V. (1984a), *The Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview Edition, Survey Form*, American Guidance Service, Circle Pines (Minnesota).
- SPIVAK G. C. (1998), *Can the Subaltern Speak?*, MacMillan, Basingstoke.
- STADELMANN S., PERREN S., VON WYL A., VON KLITZING K. (2007), *Associations between Family Relationships and Symptoms/Strengths at Kindergarten Age: What Is the Role of Children's Parental Representations?*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", Vol. 48 (10): 996-1004.
- TOTSIKA V., TOOGOOD S., HASTINGS R.P., LEWIS S. (2008), *Persistence of Challenging Behaviours in Adults with Intellectual Disability over a Period of 11 Years*, "Journal of Intellectual Disability Research", Vol. 52: 446-457.

WECHSLER D. (1974 [1955]), *WAIS. Scala d'Intelligenza Wechsler per Adulti*, O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.

WECHSLER D. (1997 [1981]), *WAIS-R. Scala d'Intelligenza Wechsler per Adulti-Riveduta*, O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.

Scheda sull'Autrice

Elisa Rondini è nata a Umbertide (provincia di Perugia) nel 1990. È dottoranda in Scienze umane (curriculum antropologico) presso il Dipartimento di filosofia, scienze sociali, umane e della formazione dell'Università di Perugia. Ha una laurea magistrale in Studi geografici e antropologici conseguita presso l'Università di Firenze e un master in "Applied Behavior Analysis e modelli contestualistici nei servizi per la disabilità". È coautrice di vari articoli sui temi dei disturbi del neurosviluppo, della neurodiversità, della qualità di vita e del suo rapporto con la spiritualità. Attualmente, svolge attività di ricerca sulla rete dei servizi territoriali e le pratiche di salute mentale di comunità.

Riassunto

Raccontare le dimensioni socio-ambientali della disabilità: un'etnografia ex post

La rilettura di uno studio statistico di correlazione che mirava a valutare la portata delle relazioni fra variabili socio-ambientali nelle persone con disabilità intellettiva diventa un'occasione per riflettere a posteriori sui processi di produzione di significato nell'esperienza stessa della disabilità, per ripercorrerla e interpretarla. L'obiettivo è quello di rileggere etnograficamente e con un approccio sistemico i frammenti di vita emersi e il modo in cui sono stati raccontati in uno specifico contesto istituzionale. Vengono inoltre proposte riflessioni sul ruolo della narrazione nell'illuminare i legami tra creazione di significato ed esperienza, sui diversi registri linguistici e generi discorsivi giocati nel campo della disabilità intellettiva, e sulle traiettorie che si attivano nel suo circuito sociale.

Parole chiave: disabilità intellettiva, dimensioni socio-ambientali, etnografia, microanalisi, narrazioni

Resumen

Contar las dimensiones socioambientales de la discapacidad: una etnografía ex post

La reinterpretación de un estudio de correlación estadística, que tenía como objetivo evaluar las relaciones entre las variables socioambientales en personas con discapacidad intelectual, se convierte en una oportunidad para reflexionar a posteriori sobre los procesos de creación de significado en la experiencia de la discapacidad en sí, a fin de volver a interpretarla. El objetivo es releer etnográficamente y con un enfoque

sistémico algunas de los fragmentos de vida que surgieron y la forma en la que fueron contadas en un contexto institucional específico. También se proponen las siguientes reflexiones sobre: el papel de la narración para destacar los vínculos entre la creación de significado y experiencia, los diferentes registros lingüísticos y géneros discursivos en el campo de la discapacidad intelectual, y las trayectorias que se activan en su circuito social.

Palabras clave: discapacidad intelectual, dimensiones socioambientales, etnografía, microanálisis, narraciones

Résumé

Raconter les dimensions socio-environnementales du handicap: une ethnographie ex post

La relecture d'une étude de corrélation statistique qui visait à évaluer l'étendue des relations entre les variables socio-environnementales chez les personnes handicapées mentales, devient l'occasion de réfléchir rétrospectivement sur les processus de production de sens dans l'expérience du handicap, de le retracer et l'interpréter. Le but est de relire ethnographiquement et avec une approche systémique certaines des fragments de vie qui ont émergé et la façon dont elles ont été racontées dans un contexte institutionnel spécifique. Des réflexions sont également proposées sur le rôle de la narration pour éclairer les liens entre création de sens et expérience, sur les différents registres linguistiques et genres discursifs joués dans le domaine de la déficience intellectuelle et sur les trajectoires activées dans son circuit social.

Mots-clés: déficience intellectuelle, dimensions socio-environnementales, ethnographie, microanalyse, narrations

