



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale

in Antropologia Culturale,
Etnologia ed Etnolinguistica

Tesi di Laurea

A bassa voce

**Percorsi di relazionalità in un quadro di
terapia infantile**

Relatore

Ch. Prof. Francesco Vacchiano

Correlatrici

Ch.ma Prof.ssa Rita Vianello

Ch.ma Prof.ssa Roberta Raffaetà

Laureanda

Caterina Battilana

Matricola 857429

Anno Accademico

2019 / 2020

Indice

Abstract	4
Introduzione	5
1. Il Presidio Riabilitativo Villa Maria	10
1.1 La storia	12
1.2 COVID-19: emergenza sanitaria e assestamenti strutturali	13
1.3 Il bacino d'utenza	15
1.4 La cittadinanza	16
1.5 Ruolo genitoriale	22
1.6 Etnografia <i>at home</i> ai tempi del COVID-19	27
2. Gli studi sulla disabilità	34
2.1 Il Complesso di Dis/abilità e l'Estetica della disabilità	34
2.2 Un fattore di differenza negativa	39
2.3 Approcci biografici	44
2.4 Prospettive di inclusione	52
3. Semplice da individuare, difficile da descrivere	57
3.1 Non è che ci sono solo i farmaci	58
3.2 Per amare i sogni giusti	74
3.3 Come una caccia alle streghe	81
4. È un tutt'uno	85
4.1 E poi ti rendi conto	86
4.2 PACT: alleanze ufficiali	97
4.3 Dove sono capitata?	101
4.4 E urlava, urlava, urlava	107

5. Un bollino stampato addosso	113
5.1 Faceva il gatto, da solo	114
5.2 Mamma, ma io cosa sono?	122
5.3 Quel giorno dovrò “essere ammalato”	136
6. Sono spariti tutti	141
6.1 Risonanze distorte	142
6.2 Altrimenti resta sempre un bambino	145
6.3 Un muro alto, altissimo	152
7. Silenzio	168
7.1 Il corridoio centrale	168
7.2 Un prodotto, un bisogno, una richiesta	173
8. Posizionamento del ricercatore	185
Conclusioni	203
Appendice	205
Bibliografia	212
Sitografia	234
Ringraziamenti	236

Abstract

Lo studio della disabilità infantile si è occupato solo di rado della prospettiva delle famiglie dei bambini, che vedono la propria vita modificarsi in maniera talvolta radicale. Alcune testimonianze raccolte al Presidio Riabilitativo Villa Maria (Vigardolo, Monticello Conte Otto – Vicenza) costituiscono un punto di partenza per l'analisi di determinate forme di handicap dal punto di vista genitoriale. I percorsi terapeutici intrapresi dai bambini sono costellati di momenti chiave, ciascuno dei quali spinge la famiglia a porsi determinati interrogativi. La diagnosi, temuta o sperata che sia, rappresenta un momento etico unico nel suo genere, in grado di separare in modo netto il passato dal presente. Ad essa segue un lungo processo di adattamento alla disabilità del bambino, che pone la famiglia di fronte a una serie di sfide dirette, ovvero causate dalla disabilità stessa, e indirette; lo stigma sociale che spesso caratterizza le esperienze di disabilità può vestirsi di nuovi significati – in particolare nel caso delle famiglie straniere, per le quali la cittadinanza italiana può rappresentare un'arma di difesa. L'intero contesto è impregnato dalla continua ricerca di relazionalità: per i bambini, cui si cerca di insegnare come rapportarsi con gli altri, essa costituisce un elemento necessario al completamento del processo di omizzazione; per i genitori, invece, il bisogno di relazionalità si deve alla solitudine derivante dallo stigma sociale. Tale bisogno viene espresso, in modo quasi paradossale, attraverso il silenzio. L'alleanza tra le famiglie e il personale sanitario, volta alla comprensione di un figlio che spesso si sente di non riconoscere, si innesta su un terreno interamente relazionale; questo comporta, nel prossimo futuro, l'adozione di nuovi metodi terapeutici in grado di assicurare ai genitori il supporto necessario.

Introduzione

Il percorso di ricerca al Presidio Riabilitativo Villa Maria prende il via all'inizio di febbraio 2020, e la sua evoluzione segue di pari passo quella dell'emergenza sanitaria che caratterizza i mesi successivi. Sebbene in maniera non continuativa, l'attività etnografica viene svolta quasi interamente in presenza. Le tematiche trattate, d'altronde, sono relativamente delicate, e una compresenza fisica si pone come un ausilio alla loro discussione. Villa Maria, infatti, è un centro di terapia che rivolge i propri servizi a un'utenza molto giovane: in buona parte dei casi si tratta di bambini in età dello sviluppo, ciascuno dei quali affetto da una qualche disabilità fisica e/o un disturbo neuropsichiatrico. Gli interventi terapeutici rispondono a necessità di tipo logopedico, educativo e psico-motorio, e a seconda delle esigenze vengono erogati tanto in forma individuale quanto a piccoli gruppi. L'équipe del presidio riabilitativo è composta da diverse figure, sia di matrice laica che religiosa; a prescindere dall'appartenenza alla sfera strettamente sanitaria o a quella amministrativa, tutto il personale comunica e interagisce in perfetta sintonia, dando l'impressione di essere una comunità fatta e finita. Anche i bambini sembrano prendere parte a questa sinergia, e non mostrano nessuna forzatura né nei rapporti con le terapisti, né in quelli con i coetanei. Anche loro, ciascuno a modo suo, fanno parte di questa sorta di comunità.

Le uniche persone che sembrano essere escluse dall'intesa che caratterizza tutte le altre interazioni sono i genitori dei bambini. Questa sorta di esclusione può giungere come una sorpresa: considerando l'età e le problematiche dei pazienti del centro, i genitori di fatto ricoprono il ruolo di interlocutori primari del personale sanitario. Tale posizione giunge in maniera del tutto inaspettata, e in alcuni casi viene a malapena accettata. La maggioranza delle famiglie segue un regime terapeutico di tipo ambulatoriale, e si recano a Villa Maria solo qualche ora a settimana. Gli incontri terapeutici durano, in media, una quarantina di minuti; molti genitori percorrono una distanza tale da essere costretti a trascorrere quel tempo all'interno del centro, magari in una saletta d'attesa o accanto ai distributori automatici. Avremo modo di osservare che il presidio riabilitativo è ubicato in una zona sostanzialmente isolata; i centri abitati più prossimi si trovano a pochi minuti, ma a causa della situazione pandemica non offrono molte possibilità di svago. Le famiglie che provengono da altri comuni o province non trovano un bar, un parco o un generico luogo pubblico in cui far passare il tempo; tutt'al più riescono a rimediare un caffè all'interno di Villa Maria, e forse a scambiare qualche parola con gli altri

genitori. Nonostante quest'ultima possibilità, tendenzialmente sembrano preferire il silenzio. Si tratta di un silenzio pregnante, distinto, voluto; un silenzio che non viene imposto né dal personale, né da qualche cartello – e che di conseguenza rappresenta un bisogno. Una volta che i bambini incontrano le proprie terapistesse e si allontanano dall'ingresso insieme a loro, le famiglie si abbandonano a un silenzio quasi totale, che permane sino alla fine delle terapie. È questo, l'elemento preponderante sul piano sensoriale. Siamo in un momento di emergenza sanitaria: il distanziamento fisico ostacola il tatto, la continua disinfezione degli spazi lascia invariato il panorama olfattivo, l'obbligo di indossare la mascherina rende ogni volto un po' più anonimo. I genitori sono, di fatto, ancora più isolati. I pochi che tentano di intavolare una conversazione lo fanno a bassa voce, nel rispetto di questo silenzio non scritto, e ben distanziati. C'è chi utilizza la scusa del caffè come escamotage per togliersi la mascherina: vedersi in viso, anche se per pochi minuti, permette di sentirsi un po' più vicini. Permette di limitare questo distanziamento al piano *fisico*, più che sociale – una distinzione che mi viene descritta più di una volta. Il bisogno di vicinanza, di relazionalità, porta a riflettere sulle vite quotidiane di queste famiglie. Sulle sfide che affrontano ogni giorno. Su ciò che le porta a scegliere il silenzio come strumento per esprimere un bisogno.

Questo, dunque, l'obiettivo del lavoro di campo: osservare l'esperienza di alcuni disturbi dell'età dello sviluppo dal punto di vista delle famiglie, e di pari passo esaminare il rapporto che abbiamo, come società, con la disabilità. Ripercorreremo le tappe principali dell'intervento terapeutico, a cominciare dalla diagnosi. Spesso si tratta di un momento di violenta rottura con il passato, e vede un confronto tra diversi modelli esplicativi che non sempre culmina in una comprensione reciproca. Una diagnosi può assumere diversi significati, e può avere le implicazioni più disparate: se per alcuni è una sentenza, per altri diventa il pretesto per sottoporsi ad una serie di esami genetici approfonditi. A prescindere dal valore attribuito, la diagnosi finisce per modificare lo stile di vita della famiglia, che a partire da essa deve confrontarsi con le esigenze terapeutiche del figlio – un bambino che in alcuni casi si fatica a riconoscere. Oltre a doversi adattare alle caratteristiche di una patologia spesso troppo difficile da comprendere, che rappresenta una sfida diretta, ciascun nucleo familiare viene messo quotidianamente alla prova da una serie di fattori estrinseci e di natura sociale, che costituiscono delle sfide indirette. Quest'ultima categoria include sia lo stigma legato alla disabilità, sia il relativo isolamento che ne consegue – un elemento che, come avremo modo di vedere, ha un

peso tutt'altro che indifferente sulla salute dei genitori stessi. Il turbamento causato dalla diagnosi, l'impotenza e la frustrazione derivanti dal confronto quotidiano con un figlio che si fatica a comprendere, e la sensazione di essere stati abbandonati dalla propria rete di supporto – sia essa formata da amici, conoscenti o familiari – lascia i genitori in un limbo di incertezza, che alcuni di loro non esitano a definire “prigionia”.

Da qui nasce il bisogno di relazionalità, senza dubbio esacerbato anche dalla situazione pandemica. I mesi di lockdown della primavera 2020 hanno messo in grave difficoltà buona parte dei bambini in cura al centro. Dal momento che il presidio riabilitativo rimane chiuso per diverse settimane, le terapie vengono erogate attraverso la telemedicina, ovvero da remoto; le famiglie si trovano a ricoprire un ruolo centrale nel processo terapeutico, oltre a dover gestire sia la didattica a distanza che le proprie attività lavorative in modalità telematica. L'esperienza di quei mesi in casa si traduce in storie di rumore incessante, di crisi ossessive e di frustrazione – il che sembrerebbe spiegare, oltre al bisogno di relazionalità, la ricerca del silenzio. Dopo un lungo periodo trascorso in preda all'impotenza, in cui si assiste a una regressione del figlio rispetto ai progressi fatti con le terapisti e non si hanno gli strumenti per aiutarlo, la riapertura di Villa Maria rappresenta la possibilità di trovare un rifugio; i bambini possono riprendere il proprio percorso terapeutico, e quei quaranta minuti di silenzio danno alle famiglie l'opportunità di fermarsi. Di trovare un po' di calma. Di raccogliersi. Di scambiare qualche parola, o più spesso di stare semplicemente sedute in silenzio. Di spezzare una routine di rumore incessante, con la consapevolezza che i figli sono in buone mani. Lo scenario pandemico si staglia sullo sfondo dell'intera esperienza, e modifica, almeno in parte, la metodologia etnografica. L'immersività che storicamente ha caratterizzato l'antropologia viene parzialmente ridimensionata, e avremo modo di osservare in che termini.

Sebbene in maniera estremamente superficiale, conosco Villa Maria da diversi anni, e questo si deve a un vincolo di parentela. Durante l'estate del 2018, al termine del mio percorso triennale in Lingue, Culture e Società dell'Asia e dell'Africa Mediterranea, il presidio riabilitativo mi contattò per tradurre la Carta dei Servizi dalla lingua italiana a quella araba. Suor Renata, in quella sede, mi presentò alla Direzione come “la nipote di una delle consorelle”; nella fase preparatoria di questa ricerca, invece, mi si descrive come “la ragazza che aveva fatto la traduzione della Carta dei Servizi”. Mentre per la traduzione lavoravo in una condizione di totale autonomia, questa ricerca mi dava modo di collaborare, per quanto saltuariamente, con alcuni

membri del personale. Nonostante le difficoltà iniziali, legate soprattutto alla situazione pandemica, il lavoro etnografico riesce a giungere al termine, e quanto emerso dalle ricerche costituisce uno spaccato qualitativo utile anche al personale di Villa Maria. L'emergenza sanitaria, infatti, ha dato prova dell'importanza di un rapporto stabile con le famiglie dei bambini, oltre che con i bambini stessi. Per questo motivo, Villa Maria sta sperimentando nuove metodologie terapeutiche; avremo modo di osservare quali sono, oltre che le ragioni di tali scelte.

In battuta finale vanno fatte alcune precisazioni di natura tecnica legate alla componente di lavoro etnografico. Questa ricerca si avvale sia di osservazioni derivanti dall'esperienza diretta sul campo, sia di interviste e incontri con alcune famiglie e qualche membro del personale del centro. Si sottolinea che la partecipazione delle famiglie alla ricerca è stata sempre facoltativa e volontaria. Al fine di tutelarne la privacy, i nomi dei bambini e quelli dei genitori sono stati modificati; di contro, le patologie discusse e i vari riferimenti geografici corrispondono al vero. Quasi tutte le interviste, salvo ove diversamente indicato, si sono svolte al Presidio Riabilitativo Villa Maria; per ragioni di scorrevolezza, queste interviste non riportano il luogo di svolgimento.

*Ad Antonio,
per distrarci sulle cose importanti.*

1. Il Presidio Riabilitativo Villa Maria

All'uscita, dopo il cancello, c'è un bambino che pesca qualcosa dal fossato. Sorride. L'autunno inizia a farsi sentire, ma a lui non interessa; il centro della sua attenzione è l'esca di plastica che fa guizzare dentro e fuori dall'acqua. Accanto a lui, il padre: barba scura e occhiali da sole. Nessuno dei due porta la mascherina. E da questo elemento, dalla pesca, lo riconosco: è Marco. (Diario di campo, 14/10/2020)

La prima cosa che salta all'occhio del luogo è la sua posizione: ubicato in una frazione di Monticello Conte Otto, in provincia di Vicenza, non si può fare a meno di notare come sia relativamente isolato rispetto ai centri abitati vicini. La strada per arrivarci costeggia dei campi coltivati, e c'è da chiedersi se la segnaletica che conduce al centro sia davvero necessaria. Difficilmente qualcuno potrebbe passarci davanti per caso; si tratta di un luogo che fa del servizio agli utenti la propria unica vocazione, e sembra che la sua ubicazione non faccia eccezione. Un ampio parcheggio precede l'ingresso, e grazie a questa sorta di spiazzo lo stabile a due piani fa una certa impressione. Talvolta si ha la sensazione che il numero di posti auto sia eccessivo, considerata la capienza relativamente limitata del luogo; invece, durante alcune ore del giorno, il centro si riempie a tal punto che le linee tracciate sull'asfalto non sono sufficienti a ospitare tutti i veicoli. All'interno, accanto alla reception, c'è una graziosa saletta d'attesa, abbastanza colorata da far intuire la giovane età dell'utenza ma non abbastanza da renderla un locale destinato ad attività ludiche. Dalla stessa portineria si accede a un ampio corridoio, che connette i diversi spazi della struttura – terapeutici e non – e ne rappresenta il cuore pulsante: in esso convergono tutte le parti che compongono il centro, a prescindere dal ruolo che ricoprono. Seppur, per quanto possibile, spensierata, l'aria che si respira richiama immediatamente un ambiente sanitario.

Stando alla Carta dei Servizi, Villa Maria costituisce una "Struttura territoriale specialistica complessa con presa in carico globale della persona ai fini di riabilitazione funzionale intensiva

extra ospedaliera, con interventi pluridisciplinari o trattamenti pluridisciplinari o trattamenti interprofessionali (lavoro di équipe) in forma ambulatoriale, residenziale a ciclo diurno finalizzate al massimo recupero o stabilizzazione di soggetti portatori di disabilità in età evolutiva”¹. L’edificio consta di diversi spazi destinati ad attività terapeutiche, ludiche e creative; a questi si aggiunge l’ambulatorio medico, una stanza per l’osservazione diagnostica, una per la somministrazione dei test, alcuni uffici destinati alla direzione e all’amministrazione del centro, diverse salette d’attesa e una piscina attrezzata per la terapia in acqua. Sono presenti anche, al piano superiore, i locali adibiti a residenza di una congregazione religiosa, oltre che gli appartamenti destinati alla terapia dei cosiddetti “utenti diurni”, che vedremo nei prossimi paragrafi. Il modello organizzativo del presidio riabilitativo è definito “multiprofessionale”², e si concretizza in un’équipe formata dal direttore sanitario, alcuni membri dell’amministrazione, un coordinatore generale, diverse terapisti – suddivise in unità operative di terapia psicomotoria, logopedica ed educativa –, un’assistente sociale, un neuropsichiatra infantile, uno psicologo psicoterapeuta e un responsabile della qualità. Ad essi si aggiungono le Suore Maestre di Santa Dorotea Figlie dei Sacri Cuori, fondatrici del presidio riabilitativo, che solitamente ricoprono un ruolo di infermiere e di supporto – fatta eccezione per Suor Renata, che è invece coordinatrice generale. “Gli ospiti, di provenienza locale e regionale, sono in età evolutiva e ciascuno è accolto e inserito individualmente in un piano riabilitativo personalizzato”³; la riabilitazione intensiva di ciascun bambino può essere di tipo diurno, che comporta la permanenza a Villa Maria per tutto l’arco della giornata, oppure erogata in forma di assistenza specialistica ambulatoriale, che prevede interventi limitati a qualche ora settimanale. Le famiglie incontrate durante i mesi di ricerca seguono quest’ultima modalità. Le patologie prese in carico dal centro includono diversi gradi di disabilità intellettiva, e numerosi disturbi – d’ansia, bipolare, ossessivo compulsivo, dello spettro autistico, del comportamento, della comunicazione e dell’apprendimento. Rispetto a tali patologie, Villa Maria offre prestazioni di tipo diagnostico, terapeutico-riabilitativo e socio-sanitario, che contribuisce a valutare l’evoluzione del minore nei diversi ambiti in cui vive, siano essi domestici, scolastici o sociali in senso più generale.

¹ Carta dei Servizi, Presidio Riabilitativo Vila Maria.

http://www.prvillamaria.it/download/cds_villa_maria.pdf, ultimo accesso: 10/04/2021.

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

1.1 La storia

Il Presidio Riabilitativo Villa Maria nasce il 2 aprile del 1972 come centro riabilitativo residenziale per sole bambine, consistente di alcuni locali adibiti ad appartamento, altri riservati alla terapia e un'area esterna con il parcheggio e un piccolo parco giochi. Fino a pochi anni fa era dotato anche di una scuola; sebbene gli spazi fossero messi a disposizione dalla congregazione delle Suore Maestre di Santa Dorotea, che abitano all'interno dell'edificio, si trattava di una scuola statale. La pubblica istruzione, in passato, sosteneva economicamente le strutture di questo tipo che offrivano anche un servizio scolastico; tuttavia, "dopo tot anni non hanno più dato nulla, né la scuola né la provincia – neanche per gli insegnanti, per assicurarsi che fossero un numero congruo rispetto ai bambini" (Suor Renata, 22/12/2020). I ventisette alunni, caratterizzati da diversi disturbi del neurosviluppo, richiedevano un numero minimo di otto o nove insegnanti sempre presenti; con il calo dei finanziamenti questo non poteva essere garantito, e di conseguenza la scuola venne chiusa.

All'inizio della sua storia, il centro ospitava trentasei utenti che usufruivano del servizio residenziale a ciclo continuo, che consisteva in una permanenza al centro dal lunedì mattina al venerdì sera. Oggi come allora, i bambini presi in carico dal presidio riabilitativo hanno bisogno, in genere, di interventi a livello psico-motorio, educativo e/o logopedico. Queste terapie venivano erogate sia in forma individuale che di gruppo, a seconda delle necessità di ciascuno.

Poi si è evoluto ancora: non potevamo più mantenere aperto il residenziale anche a ciclo continuo, pertanto con pernottamento notturno. Questo avveniva sia per la mancanza di sostentamento finanziario da parte della regione, e sia perché neanche la congregazione poteva più dare il supplemento di quota... cadente. Quindi è stata fatta la scelta di dire: «Be', prendiamo i diurni» – e allora abbiamo una media di quindici diurni, con una possibilità di rimanere dalla mattina fino alle 18. (Suor Renata, 22/12/2020)

Ed è così che il centro si presenta oggi. Una quindicina di bambini, detti "utenti diurni", trascorrono qui tutta la giornata. A loro si sommano alcune centinaia di bambini che si recano al presidio riabilitativo esclusivamente per i momenti di terapia. Il piano di offerta terapeutica è lo stesso per entrambi i regimi, e ciascun bambino può usufruire di logopedia, terapia psico-motoria ed educativa, sia individuale che a piccoli gruppi.

1.2 COVID-19: emergenza sanitaria e assestamenti strutturali

A partire da febbraio 2020, a causa della pandemia da virus SARS-CoV-2, Villa Maria deve ridurre e contingentare gli accessi agli spazi del centro. Trattandosi di un'utenza composta da bambini con disturbi comportamentali e/o del neurosviluppo, non è difficile immaginare l'imprevedibilità; questa caratteristica rappresenta, potenzialmente, una minaccia – soprattutto per la congregazione religiosa, che abita questo luogo in maniera costante. In fase di preparazione della ricerca, tra la fine di gennaio e l'inizio di febbraio 2020, avevo adocchiato la saletta d'attesa adiacente all'ingresso quale possibile luogo per avvicinarmi, un passo alla volta, alle famiglie che frequentano questo luogo. Vista la lontananza del centro da luoghi aperti al pubblico – quali potrebbero essere dei parchi, dei locali o delle piazze – potevo quasi immaginare un genitore parlare con me, in questa stanza, durante la terapia dei figli. Nel corso di uno dei primi incontri con la Direzione accennai alla questione, e l'idea fu ben accolta: se per qualche giorno fossi stata vista lì, seduta e magari sporadicamente avvicinata dai bambini, avrei avuto buone probabilità di essere percepita come parte integrante del centro. Questo, secondo alcuni membri dell'amministrazione, mi avrebbe permesso un approccio più efficace alle famiglie, che avrebbero sentito di potersi fidare. Va anche riportato che questa fase sarebbe stata interamente nelle mie mani, senza alcuna intercessione da parte della direzione né del personale sanitario – il che, devo ammettere, mi sembrava costituire una prospettiva allettante.

Il 21 febbraio 2020 vengono registrati in Italia i primi casi di contagio da virus SARS-CoV-2⁴, già conosciuto come Covid-19. Dalla settimana successiva gli istituti di formazione, quali scuole e università, vengono chiusi; il 10 marzo il governo mette in atto delle misure restrittive volte a limitare l'uscita dei cittadini allo stretto indispensabile⁵, e il giorno successivo l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il nuovo coronavirus una pandemia⁶. Dal momento che l'OMS non "dichiara" più un'epidemia o una pandemia come usava fare in passato, questa dichiarazione è quanto di più ufficiale esiste a riguardo (cfr. Roxby 2020).

Il presidio riabilitativo chiude le porte al pubblico. Trattandosi di un centro di terapia, non lo fa perché non più considerato un servizio essenziale; lo fa costretto dall'imprevedibilità di

⁴ ANSA. https://www.ansa.it/sito/notizie/politica/2020/03/20/coronavirus_6156a94c-f8aa-48df-9f26-973f00005b8ahtml, ultimo accesso: 10/04/2021.

⁵ DPCM 09/03/2020. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/09/20A01558/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

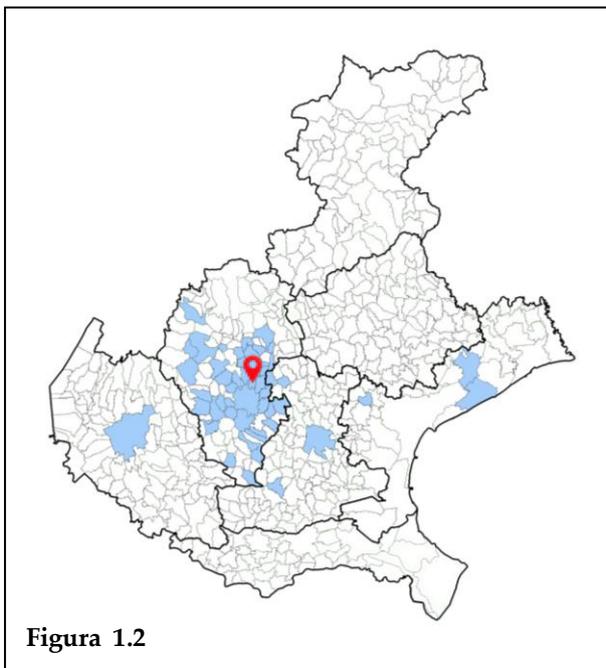
⁶ OMS. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>, ultimo accesso: 10/04/2021.

un virus che è difficile tracciare, le cui conseguenze sono, a questo stadio, largamente sconosciute, e che rappresenta un pericolo maggiore per questo luogo rispetto ad altri. Tale pericolo è dato non solo dalla tenera età degli utenti e dai loro limiti – spesso oggettivi – rispetto alla comprensione del rischio; un altro fattore determinante è la presenza della congregazione religiosa. Le Suore Maestre di Santa Dorotea fanno di questi spazi la propria dimora, e se il virus dovesse riuscire ad entrarvi potrebbe essere difficile contenerne la diffusione. L'età media dei membri della congregazione, che si assesta grossomodo sui settant'anni, rappresenta un ulteriore motivo di preoccupazione rispetto alla situazione pandemica. Viene imposta dunque la chiusura, e come per molti altri ambiti (Harini 2020) viene messa in campo l'alternativa di effettuare gli incontri di terapia online.

Il centro di riabilitazione viene riaperto nel mese di marzo, anche se solo parzialmente. Le funzioni amministrative vengono espletate di persona negli uffici, ma le terapie seguono un corso diverso: in seguito ad alcune valutazioni, infatti, il personale sanitario sceglie quanti e quali bambini hanno la precedenza per tornare a fare terapia di persona. Tali valutazioni si basano sulle direttive della Regione, nonché sulla gravità delle diverse patologie: i casi per cui si ritiene necessario tornano in presenza, gli altri invece continuano da remoto. Questo regime continua quasi fino all'estate, quando le porte vengono riaperte a tutta l'utenza. Con il mese di maggio, e previo un test sierologico con esito negativo, mi viene dato l'accesso agli uffici per svolgere alcune attività di analisi relative all'utenza del centro, i cui risultati sono discussi in questo capitolo e reperibili interamente in appendice. A causa dell'emergenza sanitaria, questo potrebbe essere il modo migliore per avere qualche informazione sulle famiglie: un approccio personale, dal vivo, non è pensabile. Comincio dunque a lavorare ad alcuni censimenti analitici, a partire dai dati presenti nel software di database utilizzato dal centro. L'obiettivo di tali censimenti è quello di fornire una panoramica dell'utenza in base a diversi parametri, oltre che delinearne un profilo storico. È possibile, infatti, lavorare a due censimenti in contemporanea: l'uno relativo ai bambini tutt'oggi in carico a Villa Maria, l'altro invece esteso anche a quelli che per un motivo o per l'altro hanno interrotto il proprio percorso qui. Questo permetterebbe al presidio riabilitativo di avere un confronto tra l'utenza attuale e quella dimessa, e a me potrebbe dare una visione d'insieme di un gruppo di persone che non avrei altro modo di avvicinare.

1.3 Il bacino d'utenza

Le seguenti analisi giungono al termine nella prima metà di luglio 2020, e vengono svolte come parte integrante della ricerca etnografica. La metodologia di quest'ultima ha subito, a causa della pandemia da virus SARS-CoV-2, delle variazioni. Parte delle analisi svolte riguardano il bacino d'utenza e la sua estensione. Le immagini sono frutto del lavoro di censimento,



e mostrano il bacino d'utenza storico (figura 1.1), ovvero quello relativo all'utenza registrata al centro sin dall'inizio degli anni 2000 – quindi a partire dal primo utilizzo del software di database – e il bacino d'utenza attuale (figura 1.2), che riguarda l'utenza ancora attiva. Rispettivamente, i due valori consistono di oltre 1.100 e 318 bambini.

In rosso è segnalato il presidio riabilitativo, sito nella località di Vigardolo di Monticello Conte Otto in provincia di Vicenza. In azzurro sono evidenziati i comuni di residenza delle famiglie che frequentano Villa Maria.

È inevitabile notare come, nel tempo, il bacino d'utenza si sia sostanzialmente ridotto: la panoramica storica include, oltre a cinque delle province venete, anche la provincia di Pordenone; nella cartina riferita esclusivamente all'utenza ancora in carico, invece, le province di provenienza dell'utenza sono quattro. Tale differenza si spiega con la diminuzione graduale dei finanziamenti, che nel tempo ha costretto Villa Maria ad offrire un

regime di terapie esclusivamente diurno. Fino a quel momento era stato offerto anche un servizio residenziale che includeva il pernottamento – motivo per cui anche le famiglie residenti

a maggior distanza potevano usufruire del servizio. Va anche evidenziato che nell'ultima versione della Carta dei Servizi, nella sezione dedicata ai prerequisiti, viene posta come condizione necessaria la residenza nella regione Veneto.

Nonostante il cambiamento apportato al regime terapeutico, rimane interessante notare come tutt'ora ci sia un flusso di persone, per quanto ridotto, proveniente da località relativamente lontane da Villa Maria. Suor Renata, una delle personalità che costituiscono il fulcro del presidio riabilitativo, spiega il motivo con queste parole:

Fai conto... Se noi abbiamo sui 300-400 [bambini in carico], [il centro di riabilitazione] "La Nostra Famiglia" ne ha 700 o 800 – per lo meno da quello che so io. Solo in zona Vicenza, i centri riabilitativi sono questi! [...] E basta! Poi c'è la neuropsichiatria infantile [all'ospedale di Vicenza], e anche lì ne curano un po'. Diciamo che lì tengono dei soggetti piccoli, presi in carico finché noi non liberiamo dei posti per il servizio di terapia intensiva. (Suor Renata, 22/12/2020)

I presidi riabilitativi che offrono degli interventi di terapia intensiva sono estremamente rari, e sono quindi costretti ad avvalersi del supporto del reparto di neuropsichiatria infantile dell'ospedale di Vicenza. Riuscire ad aggiudicarsi un posto all'interno del servizio è una sfida non da poco, che spesso richiede settimane – o addirittura mesi – di attesa. Ed è una sfida di cui, al presidio riabilitativo, sono ben consapevoli:

Tu immagina, durante una visita vedi un bambino piccolo; come fai a dire: «Signora, deve aspettare settembre»? Allora tu vai a analizzare, nei tre mesi successivi, qual è il bambino che magari si può diminuire di una terapia. È logico che i genitori non sono contenti di questa cosa; io però devo dare una speranza a qualcuno, altrimenti... Se nego di sperare, a loro cosa rimane? (*ibid.*)

1.4 La cittadinanza

“Non sappiamo quanti bambini sono italiani e quanti sono stranieri”, mi dice Suor Renata (incontro con la Direzione, 09/02/2020). Nel software di database, la cui struttura avrebbe bisogno di essere aggiornata, sono presenti i dati relativi al luogo di nascita e a quello di residenza – insufficienti, di per sé, a stabilire se un bambino sia straniero oppure no. La presenza di famiglie straniere a Villa Maria non è una novità, anzi: è una delle ragioni dei miei primi

contatti con il centro. Nell'estate del 2018, infatti, mi fu chiesta la disponibilità di lavorare alla traduzione della Carta dei Servizi, che contiene la spiegazione di tutte le attività del presidio riabilitativo, dalla lingua italiana a quella araba. La ragione dietro questa richiesta era un netto aumento dell'utenza arabofona, a cui Villa Maria voleva rivolgersi con il minor numero di malintesi possibile. Tale carta dei servizi era già disponibile in diverse lingue; in alcuni casi, però, queste non sembravano essere sufficienti.

Una componente importante del lavoro di analisi dell'utenza, stando a quanto emerge dalle esigenze del centro, prevede uno studio sulla base della cittadinanza, con l'obiettivo di "delinearne il profilo etnico-culturale". Come già accennato, non è possibile stabilire se un bambino sia "straniero" basandosi esclusivamente sui dati relativi al luogo di nascita e di residenza. Trattandosi di questioni molto dibattute ed estremamente delicate, risulta necessario fin da subito capire cosa si intende con la parola "straniero". Quali fattori vanno tenuti in considerazione? Cerchiamo di capire che lingua si parla tra le mura domestiche? Ci limitiamo al luogo di nascita? Oppure ci rivolgiamo direttamente ai genitori? A seguito di alcuni incontri con la Direzione, e in particolare con il responsabile della qualità, emerge l'esigenza del centro di utilizzare la cittadinanza come parametro di analisi. La Legge di Cittadinanza attualmente in vigore (91/92) non si basa sul principio dello *ius soli*, bensì su quello dello *ius sanguinis*. Ciò significa che un bambino nato su territorio italiano è cittadino solo se figlio di madre o padre cittadini; in caso contrario, al neonato viene assegnata la stessa cittadinanza dei genitori, che in un secondo momento possono intraprendere l'iter burocratico necessario a modificarla. Questo dato, ad oggi, non è reperibile all'interno del software di database utilizzato per la raccolta dei dati anagrafici relativi all'utenza. Essendo parte della documentazione relativa all'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale, che costituisce un prerequisito di accesso al servizio di terapia, tale dato viene custodito assieme alle cartelle cliniche; poterlo riunire al resto della scheda anagrafica, anche solo in un contesto di analisi quantitativa dell'utenza, sembra quantomeno pratico. Sin da una prima lettura, dunque, l'equivalenza tra "cittadinanza" e "profilo etnico-culturale" risulta labile: come vedremo in uno dei casi presi in esame, un bambino può essere cittadino italiano e crescere in un ambiente in cui i genitori usano due lingue e afferiscono a due esperienze culturali diverse; viceversa, un bambino può crescere con la lingua e le esperienze culturali del territorio in cui nasce pur essendo, legalmente, straniero. Dare per scontata – o peggio, per valida – l'equipollenza tra "cittadinanza" e "profilo etnico-

culturale” non solo rappresenta un grave errore sul piano etico e concettuale, ma fornisce anche un’immagine distorta del dato che si sta cercando di tracciare, poiché si rischia di legare a una definizione legale una serie di stereotipi che possono rivelarsi infondati.

L’analisi relativa alla cittadinanza, sia per quanto riguarda l’utenza storica che quella attuale, è un’attività sostanzialmente rischiosa e priva di utilità immediata; tuttavia, la raccolta di questi dati può gettare le basi per studi di comparazione futuri. Non solo si potrebbero esaminare le evoluzioni del dato in termini quantitativi; sarebbe anche possibile seguire la storia di singoli individui, e cercare di ripercorrere insieme a loro i passi che li hanno portati a decidere di modificare la propria cittadinanza e/o quella dei figli. Per ragioni legate al rispetto della privacy, in questa sede non verrà utilizzato nessuno dei nomi presenti nel database; tuttavia, come verrà ripreso più avanti, alcune di queste storie sono intrinsecamente legate all’esperienza di Villa Maria – il che rende questi percorsi relativamente semplici da seguire.

Poco prima delle 17 arriva Maria con Pietro. Sembra meno stanca del solito, ma d’altra parte con lui non lo mostra mai [...]. Una volta che suo figlio si allontana insieme alla terapeuta, mi rivolge uno sguardo complice e mi chiede se ci prendiamo un caffè alle macchinette. Ha l’aria di stare per scoppiare; sembra una bambina che muore dalla voglia di raccontarti un segreto, ma che sa di non poterlo raccontare. Si guarda attorno, i suoi movimenti sono più accelerati rispetto alle altre volte, e le brillano gli occhi. «Oggi è una giornata bellissima, eh?», esordisce – e dalla quantità di nebbia che tutta oggi ha coperto la pianura capisco che non si riferisce a quello. È successo qualcosa. «Devo dirti una cosa», continua. Non aspetta nessun cenno di assenso, il bisogno di parlarne è grande. «Oggi sono stata al Comune, forse fino a mezzogiorno»; l’accento spagnolo traspare in maniera significativa, è qualcosa di veramente importante. «*Ya falta poco* – il 18 di gennaio ho il giuramento per prendere la cittadinanza!». (Diario di campo, 22/10/2020)

Osserviamo i seguenti grafici: la figura 1.3 fa riferimento all’utenza complessiva, che consta sia di quella storica che di quella corrente, e supera le 1.100 unità; la figura 1.4, invece, comprende esclusivamente l’utenza ancora attiva, per un totale di circa 318 bambini. Due sono i dati che immediatamente saltano all’occhio: uno riguarda il valore “Italia”, l’altro invece è quello che corrisponde a “(vuoto)”. Quest’ultima dicitura viene utilizzata per tutti quei nominativi di cui non è possibile risalire alla cittadinanza.

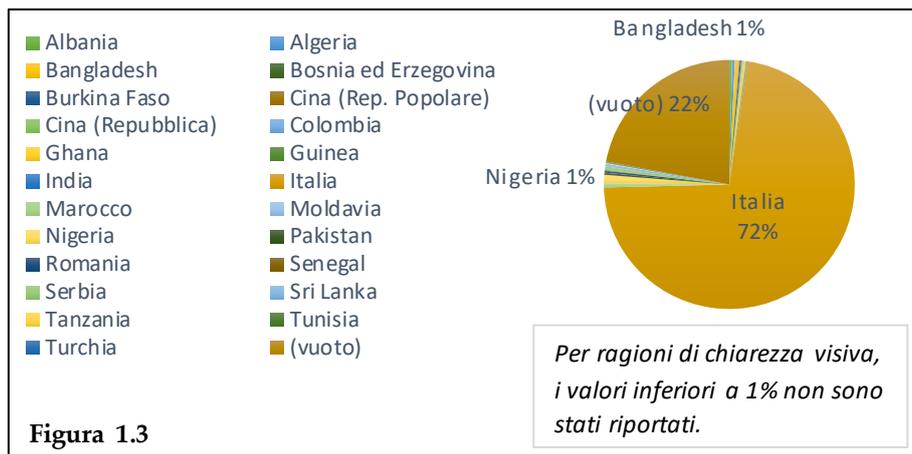


Figura 1.3

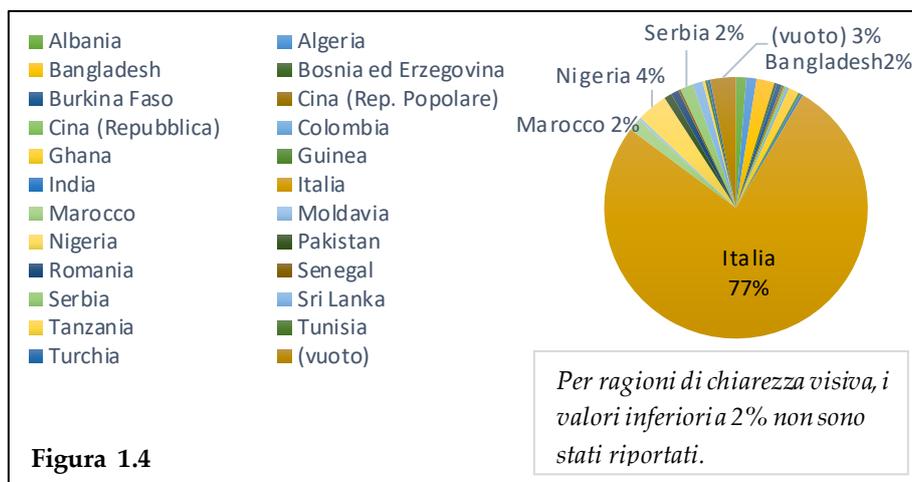
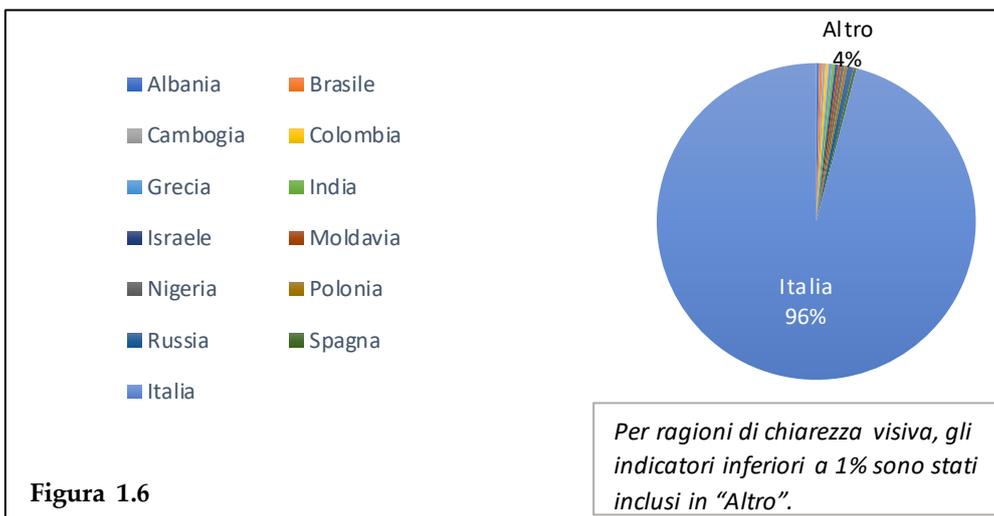
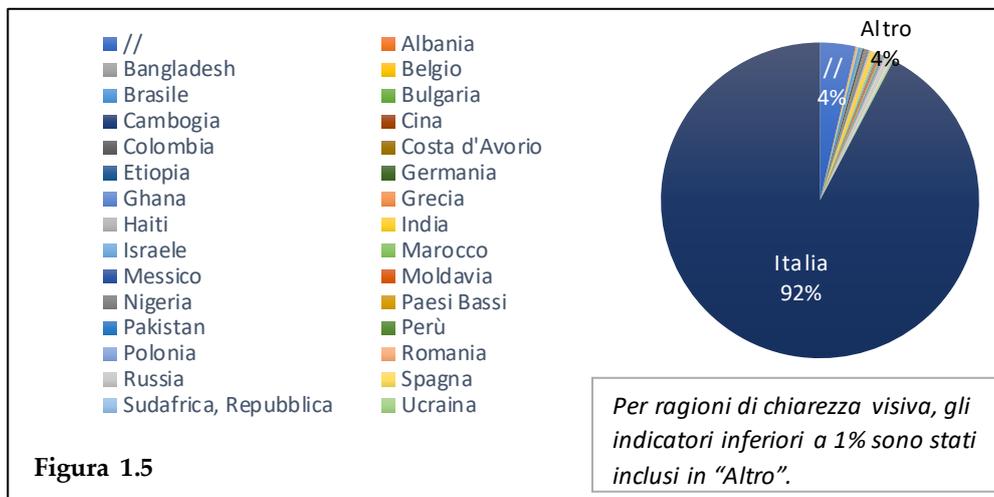


Figura 1.4

Nella panoramica storica si tratta di quasi un quarto del totale (22%); questo avviene perché, dopo che un utente viene dimesso, non sono previsti ulteriori contatti con la famiglia – e di conseguenza non c'è alcun tipo di indagine relativa al bambino. In figura 1.4, per la stessa ragione, notiamo che il valore è ridotto al 3%; la presenza settimanale delle famiglie al centro rende più semplice la ricerca di questo dato, fatto salvo per una manciata di eccezioni. Per quanto riguarda la dicitura "Italia", invece, possiamo limitarci ad osservare un aumento dal quadro storico a quello corrente – ma ogni ipotesi atta a spiegarlo sarebbe un azzardo. Senza un accurato lavoro etnografico, infatti, non è possibile capire se si tratta di cittadinanze acquisite nel tempo, o se invece tale aumento è dovuto a una sorta di ricambio generazionale tra utenti. Non dimentichiamo che il centro offre servizi rivolti esclusivamente ai minori, e in particolare a bambini in età dello sviluppo; anche per questa ragione, questo dato può essere utilizzato solo come punto di partenza per studi futuri, per i quali fungerebbe da metro di paragone (cfr. Bollig & Finke 2014: 45).

I dati relativi alla cittadinanza saltano ancora più all'occhio se osservati insieme a quelli relativi al luogo di nascita.



Tenendo a mente i dibattiti relativi al principio dello *ius soli*, su cui si basa la Legge di Cittadinanza (91/92), osserviamo gli ultimi grafici. La figura 1.5, che fa riferimento all'utenza storica, mostra quanto segue: il 92% degli utenti risulta essere nato in Italia, a fronte del 72% che risulta cittadino (figura 1.4). Per la figura 1.6, riferita all'utenza attiva, vale lo stesso meccanismo: il 96% dei bambini sono nati sul territorio nazionale, mentre i cittadini italiani sono il 77%. Possiamo immaginare che si tratti di bambini nati da genitori stranieri, immigrati solo di recente; vedremo più avanti il caso di una famiglia in cui i due fratelli – entrambi in cura al presidio riabilitativo – hanno due cittadinanze diverse, e analizzeremo l'importanza che la cittadinanza stessa può ricoprire in situazioni come questa. Questi ultimi dati forniscono un'idea della conformazione dell'utenza di Villa Maria; sebbene si tratti di un approccio quantitativo

più che qualitativo, tali analisi ci aiutano a tracciare una panoramica, per quanto sfocata, delle famiglie che frequentano e costituiscono questo luogo.

Ho terminato i censimenti analitici e li ho mandati alla direzione. Renata mi aveva detto che l'utenza era variegata, ma non pensavo che lo fosse fino a questo punto. Questo mi fa pensare: se ha sorpreso me, che l'ho avvicinata per la prima volta, figuriamoci chi ci ha a che fare ogni giorno. Una varietà di questo tipo probabilmente costringe a un qualche livello di interdisciplinarietà, fosse anche solo per "capirsi", per far sì che i bisogni delle famiglie e le possibilità del centro siano compresi da tutte le parti. Entrare in contatto con la disabilità porta già di per sé una serie di difficoltà non sempre sormontabili; se a questo aggiungiamo il confronto tra lingue e/o esperienze culturali diverse, la sfida si fa ancora più importante. (Diario di campo, 09/07/2020)

Quasi a conferma di queste ipotesi, e senza che le facessi alcuna domanda a riguardo, Suor Renata descrive così l'incontro tra persone con origini ed esperienze culturali diverse:

Io sono del parere che noi dobbiamo entrare molto nella cultura degli altri. Sono questa, io: se tu entri nella cultura degli altri, devi saperti abbassare, e chiederti come farebbero loro. Partire da loro per capire come agire col bambino. E non partire dalle tue conoscenze. Secondo me se tu parti da loro, poi riuscirai a trasmettere il tuo. Altrimenti è difficile. La cultura è... Sarebbe come se tu dicessi a una mamma africana: «Basta partorire, signora!». La vita è sacra, per lei! Partorirà figli finché sarà fertile. Io mi ricordo una signora che è venuta qui, e diceva: «Io sono fatta per fare figli!». Africana, no? E se poi tu parli con una giovane italiana, «Più di uno o due no!», ti dice. Ecco, già di fronte a questa differenza tu ti chiedi, "Chi è meglio?". Eh, a seconda della cultura in cui sei nata. (Suor Renata, 22/12/2020)

Il presidio riabilitativo viene "realizzato e gestito dalla Congregazione delle Suore Maestre di S. Dorotea Figlie dei Sacri Cuori", ed è "un segno concreto della missione, affidata loro dal Fondatore Giovanni Antonio Farina, di servire i 'più poveri' attraverso la 'carità' illuminata dall'intelligenza"⁷. Le motivazioni essenzialmente religiose che hanno portato alla creazione del centro non hanno precluso, nel tempo, il passaggio della gestione amministrativa in mani laiche, che oggi lavorano in perfetta sinergia con la congregazione. Gli obiettivi principali sono rimasti gli stessi degli anni Settanta: fornire un servizio che possa rispondere alle esigenze di più famiglie possibile, entrando in relazione con la differenza – sia rispetto alle esperienze

⁷ Carta dei Servizi, Presidio Riabilitativo Villa Maria (*supra* nota 1)

linguistiche che a quelle culturali – e creando un ambiente adatto alla cura e alla crescita di bambini affetti da diversi disturbi.

1.5 Ruolo genitoriale

Una volta introdotta Villa Maria, buona parte dei suoi membri trova ben presto una collocazione: i bambini necessitano di un servizio di terapia; il personale – che comprende terapisti, operatori socio-sanitari, infermiere, assistenti sociali e personale di supporto – eroga questo servizio; l'ordine religioso mette a disposizione i propri spazi e la propria esperienza a seconda delle esigenze; la direzione e gli uffici amministrativi si occupano della gestione.

Questo luogo dà la stessa sensazione che darebbe una comunità fatta e finita: bambini, terapisti, medici e suore si riconoscono e interagiscono senza forzature. In qualche modo, però, i genitori sembrano esserne esclusi: sono in movimento, vanno e vengono, si fermano – eppure è come se non fossero parte di tutto questo. Non escludo la possibilità che, per alcuni, potrebbe essere una scelta, legittima e deliberata; altri però non hanno esitato a manifestare il bisogno di una qualche forma di supporto, dal momento che spesso tenderebbero a sentirsi... soli, non ascoltati, incompresi. E come dar loro torto: questo è un ambiente che può portare a sentirsi, alle volte, sopraffatti – soprattutto se si sente di non farne parte.

(Diario di campo, 19/10/2020)

Questi sono i genitori dei bambini che hanno bisogno di recarsi al centro solo per il tempo necessario alla terapia, che in media dura una quarantina di minuti. Come abbiamo visto, il bacino d'utenza si estende su numerosi comuni; la distanza impone a molte famiglie di fermarsi al centro durante la terapia, senza la possibilità di tornare a prendere i figli in un secondo momento. I genitori si trovano talvolta costretti a trascorrere questo tempo in un luogo cui spesso, come vedremo, non sentono di appartenere. L'ubicazione relativamente isolata del presidio riabilitativo, descritta all'inizio di questo capitolo, implica la scarsità di luoghi pubblici in cui potersi fermare nelle vicinanze. Se a questo quadro aggiungiamo lo scenario di pandemia che si apre a partire da febbraio 2020, possiamo immaginare quanto venga amplificata la sensazione di disagio.

Trascorrere qualche ora nell'ampio corridoio significa osservare un andirivieni di persone in sinergia, che si muovono con la sicurezza di un obiettivo ben preciso: i bambini sanno che

devono iniziare la terapia, e sono quasi sempre entusiasti di vedere le terapisti e gli educatori; dal canto suo, il personale sanitario – così come l'ordine religioso – conosce bene le problematiche legate a ciascuno di questi bambini, e questa consapevolezza si traduce in movimenti sicuri e misurati. I genitori, in questo scenario, sembrano essere gli unici attori privi di un obiettivo ben preciso; la quotidianità che vivono nelle proprie case, come vedremo, si rivela talvolta insostenibile, e finisce per piegarli sotto il suo peso – in alcuni casi addirittura nel senso letterale del termine.

[...] nel frattempo è arrivato un altro bimbo. La madre che lo accompagna si muove in modo cauto, le spalle curve, la schiena piegata; si guarda spesso attorno, ma sa esattamente dove andare. Riesco a vedere solo gli occhi della donna, ma mi basta: la fronte corruciata e lo sguardo impotente sottolineano i tentativi di fermare, invano, gli urletti scatenati del figlio. È un bimbo che si esprime solo così: non ha parole dentro di sé, solo alcune grida entusiaste e qualche schiocco gutturale. I suoi suoni si traducono in un abbraccio alla terapeuta, non appena la vede; la madre, dallo sguardo quasi disperato, le segnala che il figlio non la smette di urlare, e implicitamente resta nell'aria un "Non riesco a capire il perché". La terapeuta spalanca un sorriso, cristallino nonostante la mascherina, e spiega: «È perché sente l'eco del corridoio» – il che, quasi a conferma, viene sottolineato dall'ennesimo urletto entusiasta. La mamma saluta il figlio e la terapeuta, e sceglie una delle poltroncine, spossata ma visibilmente sollevata. (Diario di campo, 16/10/2020)

Il buon andamento di una terapia del figlio senz'altro influisce anche sui genitori, ma nella maggioranza dei casi questi ultimi non hanno gli strumenti per continuare a lavorare anche a casa – il che non solo rischia di vanificare l'intervento riabilitativo, ma li esclude anche dal processo terapeutico nel suo insieme. Quando interpellata sull'argomento, Suor Renata non esita:

È un tutt'uno! Tra di loro [i genitori e i figli] è un tutt'uno. Allora, se in passato si diceva "La mamma faccia da mamma, e io sono il terapeuta" – in passato era questo, il detto – adesso bisogna dire "La mamma, i genitori, tutti coloro che sono con il bambino devono essere i protagonisti della vita del bambino". Pertanto non è solo il terapeuta, perché non sarà quell'ora di terapia a mettere a posto il bambino – ma è tutto, tutto l'entourage familiare che deve aiutarti a raggiungere quegli obiettivi che tu desideri, e che intravedi nel bambino. (Suor Renata, 22/12/2020)

Ci troviamo di fronte a un paradosso, che approfondiremo nel corso dei prossimi capitoli. Tale paradosso è costituito dallo sbilanciamento che caratterizza il coinvolgimento terapeutico del personale sanitario – il quale è maggiormente coinvolto, ma trascorre meno tempo con il bambino – e delle famiglie – le quali, viceversa, convivono costantemente con il figlio e con i suoi disturbi, ma sono sostanzialmente escluse dal processo riabilitativo. Al capitolo 4 avremo modo di osservare alcune delle sfide che la disabilità comporta in modo diretto; in molti casi si aprono degli scenari in cui un genitore non è in grado di capire il proprio figlio, né di comunicare con lui. A seguito della raccolta di alcune testimonianze, oltre che di un lungo periodo di osservazione, ciò che risulta chiaro è il bisogno delle famiglie di essere formate rispetto alle modalità con cui gestire determinati momenti di crisi dei bambini. La frustrazione che spesso emerge dai nostri incontri esprime senz'ombra di dubbio il desiderio di un maggior coinvolgimento nel processo terapeutico. Si potrebbe obiettare che rispondere a questa richiesta di formazione – talvolta espressa in modo esplicito –, e investire i genitori anche del ruolo di terapisti, comporterebbe un maggior carico di lavoro per delle persone già messe quotidianamente alla prova; tuttavia, un maggior coinvolgimento significherebbe anche dare a queste famiglie gli strumenti per affrontare le situazioni che le mettono in maggior difficoltà. Spingendosi oltre il ruolo funzionale che il genitore potrebbe ricoprire all'interno del percorso terapeutico del figlio, ci si trova di fronte alla pressione emotiva e psicologica avvertita dalle famiglie.

Io, per esempio, ieri ho incontrato un genitore. Ti dico, dopo un'ora che ero insieme a questo genitore, io ero finita per tutta la giornata. Perché io sono forte, ma quando vedo un uomo piangere, mi... veramente mi sconvolge. Mi sconvolge proprio dentro, non riesco a vedere un uomo piangere. Però un uomo che mi dice: «Ho mia moglie che mi ripete 'Non sono riuscita a darti dei figli sani', io mi sento morire» – e piangeva come un bambino! Ha detto: «Ho mia moglie che è giù del tutto, giù che sta andando in depressione, ché stanno dando la diagnosi anche alla seconda». Questa è la sorella: ha una sindrome di autismo, e l'altro – che ha l'autismo *grave* – ha tre anni, ce l'abbiamo qua. Tu dici "Caspita, Signore, dammi la forza" – perché è impossibile vivere in una situazione del genere. Però lui si sentiva *distrutto* dentro, proprio distrutto, perché vedeva la moglie che si dava la colpa, no? E ha detto: «Anch'io ho generato, insieme a lei, però io non sento quello che sente lei!». (Suor Renata, 22/12/2020)

Queste, dunque, le ragioni che stanno muovendo il presidio riabilitativo verso la formazione del personale secondo un metodo testato nel Regno Unito, chiamato Paediatric Autism Communication Therapy (PACT)⁸, che approfondiremo nei prossimi capitoli. La struttura PACT di un intervento terapeutico vede il coinvolgimento di tutta la famiglia. La novità apportata da questa metodologia è esattamente questa: rispetto ad altre tecniche educative utilizzate in passato, in cui l'attenzione veniva focalizzata sul rapporto tra i bambini e i terapeuti, questa si rivolge all'entourage completo del bambino – dove la famiglia rappresenta la chiave di volta.

[...] sono metodi inglesi, questi qua. Americani e inglesi sono quelli che danno qualcosa, ma è sempre sul comportamento. Però hanno capito l'importanza di avere i genitori nella stanza [della terapia], e danno importanza al coinvolgimento del genitore. E si vedono i risultati. Allora, io dico, è inutile... Purtroppo il passato è storia, rimane – ma ti dice anche gli errori, e anche i progressi. I progressi sono stati che prima i bambini erano chiusi dentro casa, e non uscivano dalle proprie case perché i genitori non... Non li capivano, era tutto un generalizzare, tutto una disabilità unica. Siamo passati dal progresso all'assistenza – la parte assistenziale più che riabilitativa – e adesso alla parte riabilitativa, ma non solo del bambino: riabilitativa anche dei genitori, perché dove... L'esperienza psichiatrica mia dice che dove nasce la malattia, lì bisogna curare tutto. Che non significa che sono malati! Significa dargli gli strumenti in mano perché si preparino anche loro ad affrontare questo tipo di... di problema, perché esiste il problema. (Suor Renata, 22/12/2020)⁹

La scelta semantica di Suor Renata è emblematica: “curare” il tutto, non “guarire”. Quando si tratta delle famiglie non c'è bisogno di una guarigione; quello che serve è una forma di supporto – di “prendersi cura”. Ed è difficile prendersi cura di qualcosa che non si conosce – o meglio, che si conosce solo attraverso quanto viene narrato dalle famiglie stesse. In questo contesto, la pandemia ha un ruolo fondamentale. A partire da marzo 2020 il presidio riabilitativo inizia ad erogare i propri servizi da remoto: i bambini lavorano con le terapisti via Skype, e i genitori si trovano nell'inaspettata – e talvolta scomoda – posizione di dover controllare che i propri figli si dedichino effettivamente alle attività previste dalla terapia. Ricorrere alla telemedicina consente all'utenza di non interrompere il proprio percorso terapeutico, ma allo stesso tempo permette a Villa Maria di entrare nelle case di queste famiglie, di valutarne le

⁸ Metodo PACT: <https://www.pacttraining.co.uk/>. Ultimo accesso: 10/04/2021.

⁹ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in dialetto sono state tradotte.

difficoltà in prima persona, di osservare quanto quelle narrazioni rispecchiano la realtà.

Dirò una cosa in più: questo tipo di... catastrofe, che ci ha coinvolti tutti quanti, ci ha permesso di capire maggiormente questo bisogno – perché siamo entrati *noi* nelle case, tramite la terapia a distanza e la telemedicina. Entrando nella famiglia abbiamo visto la difficoltà della famiglia – non ci è solo stata narrata dalla famiglia. Vedendola, tu capisci che devi dare delle piccole... dei piccoli suggerimenti – e si possono adattare, basta preparare determinate cose. E allora tu vedi genitori – soprattutto i giovani, i genitori più giovani si lasciano coinvolgere maggiormente, rispetto a chi ha già una certa età, che magari è meno preparato, meno stimolato. Molti dei bambini che vengono qua sono piccoli, e sono tutti genitori giovani – che si sono lasciati coinvolgere, e sono diventati protagonisti della terapia a casa, insieme al bambino. E questo è positivamente, perché ci permette adesso, da quest'anno, di poter lavorare tanto con loro, in stanza e in telemedicina. Non lasceremo la telemedicina, anche quando il Covid sarà finito, perché vogliamo entrare, almeno ogni tanto, in casa loro... Metti caso che il bambino faccia tre terapie: due qua e una a casa, per poter vedere le difficoltà che trova il genitore. Altrimenti... La narrazione sola non ci permette veramente di entrare nell'emotività, nella sensibilità... in tutto ciò che è difficile cogliere. È difficile quando una persona te la narra e basta... «Per me è difficoltoso». Cosa significa “difficoltoso”? «Non ce la faccio da sola»; dopo tu vai a vedere e dici: «Non ce la fa no, da sola!» – perché c'è questo, questo, questo, eccetera. [...] Il vedere ci ha permesso proprio di farci, tra virgolette, questa “critica positiva”, e poter investire nel metodo PACT. (Suor Renata, 22/12/2020)

Questo, dunque, il campo di ricerca: un luogo relativamente isolato e dotato di una sinergia interna da cui i genitori sembrano sostanzialmente esclusi, dove la pandemia sembra aver messo in discussione la polarizzazione tra chi ha legittimità terapeutica – e prende parte al processo riabilitativo – e chi invece assume un ruolo di semplice accompagnatore. L'emergenza sanitaria pare alimentare, nel breve periodo, l'esclusione delle famiglie dal percorso che i bambini intraprendono a Villa Maria; allo stesso tempo, però, si rivela il pretesto per entrare nelle vite di queste famiglie, per valutarne la situazione e per prendere in considerazione determinati investimenti futuri volti al loro coinvolgimento – quale l'adozione del metodo PACT, che approfondiremo nel capitolo 4. Contemporaneamente, la situazione pandemica intacca anche la metodologia etnografica; all'interno del prossimo paragrafo osserveremo in quali termini.

1.6 Etnografia *at home* ai tempi del COVID-19

La mia conoscenza del terreno di ricerca, seppure a un livello estremamente superficiale, risale a diversi anni fa. Dal momento che una delle consorelle della congregazione religiosa è una parente, fin da piccola ero a conoscenza dell'esistenza di questo centro per bambini, di cui non avevo ben chiare né le finalità né la ragion d'essere. Nell'agosto del 2018, dopo aver concluso il percorso triennale in Lingue dell'Asia e dell'Africa Mediterranea, il presidio riabilitativo si mise in contatto con me per capire se fossi disponibile a tradurre la Carta dei Servizi in lingua araba. In seguito a una risposta affermativa, il centro mi inviò, nella primavera successiva, la documentazione necessaria, e nel giro di un paio di mesi la traduzione era completa. Per quella collaborazione, va evidenziato, ero stata presentata alla Direzione come "la nipote di una delle consorelle"; in sede di presentazione di questa ricerca, invece, mi si definisce "la ragazza che aveva fatto la traduzione in arabo". Sia la parente in questione che Suor Renata sono al corrente dell'assenza del mio spirito religioso, che in nessun momento costituisce un problema; tanto da parte della congregazione quanto dell'amministrazione laica trovo sempre un buon livello di disponibilità, oltre che di curiosità per le ricerche che, nonostante le numerose interruzioni, porto avanti. Come abbiamo già accennato, il periodo del primo lockdown – che coincide a grandi linee con la primavera del 2020 – ha comportato la chiusura di Villa Maria per diverse settimane. Dopo una graduale riapertura, il presidio terapeutico ricomincia ad erogare i propri servizi in un'ottica di convivenza con il virus: alcuni bambini ritornano a fare terapia in presenza, pur con le dovute accortezze e restrizioni. Le famiglie dei bambini, però, rimangono fisicamente impossibili da avvicinare; per via del divieto di qualsiasi incontro all'interno degli spazi del centro – eccezion fatta per quelli con finalità terapeutica – occorre elaborare un'alternativa alla saletta d'attesa che avevo preso in considerazione all'inizio delle mie ricerche. I dispositivi di protezione personale, come guanti e mascherine, vanno continuamente indossati; il distanziamento sociale va osservato in qualsiasi momento.

L'atmosfera è quasi surreale, rispetto all'inverno. I bambini ci sono, ma sono pochi ed estremamente distanziati. Al mattino arrivo prima delle 8, e Suor Renata è già in atrio ad aspettarli con il termometro in mano e il modulo di accesso, pronto a essere firmato, sul bancone della portineria. No, la mia temperatura non supera i 37.5 gradi. No, non ho mai avuto sintomi. No, non sono stata in contatto con nessuno che mostrasse sintomi. Data, in basso a sinistra. Firma, in basso a destra. Alle volte insieme a me arrivano un bambino o due.

Sono sempre accompagnati da qualcuno, ma devono fermarsi in fondo al piazzale. Non possono avvicinarsi; non sappiamo ancora come si comporta questo virus, il rischio è troppo alto. Suor Renata, quasi avesse di fronte un'orchestra, dirige un gruppetto di suore – tutte rigorosamente distanziate – verso la fine del piazzale, in una serie di spostamenti coreografati in dettaglio. Ogni suora prende per mano un bambino, e una alla volta ripercorrono il piazzale per tornare all'ingresso. Lì viene misurata la temperatura a tutti, grandi e piccoli; solo dopo si può accedere agli spazi riservati alle terapie. Ogni tanto, in quel percorso da qualche decina di metri, capita che due persone si avvicinino troppo. È solo una manciata di secondi: la voce di Suor Renata richiama le altre suore all'ordine – sia perché si sono avvicinate troppo, sia perché hanno permesso ai bambini di farlo. (Diario di campo, 25/05/2020)

Le famiglie, dunque, non possono entrare al centro; molti dei genitori si allontanano in auto, per tornare una volta terminata la terapia. L'ubicazione del presidio terapeutico, come accennato all'inizio del capitolo, rende difficile qualsiasi incontro spontaneo o casuale; l'implementazione delle restrizioni previste dalle norme di sicurezza lo rende impossibile. È necessaria un'alternativa, e fortunatamente, dal confronto con alcuni dei referenti, emerge un'idea: ho la possibilità di essere messa in contatto con le famiglie tramite e-mail, inviando loro un documento informativo che possa presentare la mia ricerca e richiedere una partecipazione da parte loro – sottolineando che la stessa può essere anonima ed è, in qualsiasi caso, facoltativa.

L'utenza è abbastanza variegata in termini di retroterra linguistico, quindi mi viene chiesto di stilare l'informativa in cinque lingue: italiano, inglese, francese, spagnolo e arabo classico. Dal momento che, per ragioni legate alla privacy, non ho accesso diretto ai contatti delle famiglie, a questa presentazione informativa viene poi allegato un secondo documento, in cui si elencano le modalità secondo cui le famiglie possono entrare in contatto con me.

Durante l'estate, per un periodo, il centro chiude: è un momento dedicato all'organizzazione dei calendari per il nuovo anno e alla valutazione dei casi da prendere in carico. In genere le attività riprendono con l'inizio dell'anno scolastico, quindi per adesso molte famiglie sono in vacanza. [...] Una prima telefonata: Francesca, la mamma di Marco, mi chiama per dirmi che ha ricevuto l'informativa e che sarebbe interessata a prendere parte alla ricerca. Mi chiede se posso andare io a casa loro, mi dice che per lei sarebbe più comodo. Abitano appena oltre le periferie di Vicenza; le rispondo che non c'è problema, che

posso recarmi da lei. Ci diamo appuntamento per il lunedì della settimana prossima. (Diario di campo, 03/09/2020)

Il dottor Roberto Tombolato, Direttore Sanitario del centro, decide di chiedere alle terapisti di menzionare la mia ricerca alle famiglie che incontrano, di modo da spargere la voce in modo più agevole. I risultati non tardano a mostrarsi: poco dopo la metà di settembre mi viene comunicato che circa venti famiglie hanno manifestato la loro disponibilità. Per praticità a livello logistico, la maggior parte di queste si limitano agli spazi di Villa Maria e agli orari della terapia; spesso è difficile trovare qualcuno che possa seguire i figli in altri momenti, e altrettanto spesso la distanza tra il luogo di residenza e il centro è tale che un genitore rimane comunque al centro per la durata della terapia – e sceglie quindi di approfittare di quel tempo.

Delle famiglie ricontattate, sette sono quelle che manifestano abbastanza interesse da voler essere coinvolte. Viste le restrizioni dovute all'emergenza sanitaria, i primi contatti con questi genitori sono sempre via e-mail – il che mi permette di sperimentare quella che Hannerz chiama "antropologia per appuntamento" (2010: 77), che approfondiremo al capitolo 8, in tutta la sua interezza. Nel caso specifico di Villa Maria, i mezzi tecnologici non hanno potuto sostituire gli incontri di persona, che quindi sono stati relativamente contingentati e temporalmente limitati. Con l'eccezione di Francesca, che ha voluto incontrarmi in casa sua, tutte le interazioni hanno avuto luogo al presidio riabilitativo. La distanza da percorrere per arrivare al centro, come abbiamo visto all'interno di questo capitolo, per alcune famiglie è tale da costringere la mamma, il papà o chiunque stia accompagnando i bambini a fermarsi qui per tutta la durata della terapia; la telemedicina, come riportato da alcune testimonianze, vede i genitori protagonisti dell'intervento educativo, nel senso che si ritrovano a doversi assicurare che i figli seguano la terapeuta dal monitor del computer, e non decidano di nascondersi, spegnere tutti gli apparecchi o più semplicemente non perdano il livello di attenzione. La costante presenza richiesta alle famiglie impedisce loro di approfittare del momento di telemedicina per parlare con me, magari tramite una delle piattaforme virtuali utilizzate dai figli, quali Skype o Teams; il tempo che la distanza impone loro di trascorrere al centro, invece, potrebbe rivelarsi una risorsa preziosa. Fatto salvo per Cristina, che ha circa un'ora e mezza a disposizione, la durata degli incontri si assesta su un massimo di trentacinque o quaranta minuti. In alcuni casi è estremamente difficile, in un lasso temporale così limitato, guadagnarsi la fiducia di un genitore, e occorrono un paio di chiacchierate prima che questi scelga di raccontare alcune delle

proprie esperienze; in altri casi, invece, il limite temporale fa emergere una certa urgenza di aprirsi e confidarsi. Dal momento che tutti gli ingressi sono contingentati, Villa Maria mi mette a disposizione una saletta accanto ai distributori automatici, di fianco alla scalinata che porta agli uffici dell'amministrazione. Questa piccola stanza è relativamente spoglia: quattro o cinque sedie circondano un tavolo forse troppo grande per uno spazio del genere. Alle pareti, le stesse tinte pastello del corridoio; le tende di un giallo sbiadito attenuano la luce che entra dalle due finestre. Il soffitto è alto, e l'eco della voce si somma alla distorsione tonale causata dalla mascherina; qui posso incontrare, uno alla volta, i genitori che desiderano condividere le loro storie.

Il tavolo della stanzetta in cui incontro i genitori è un po' più alto della norma, e mi impedisce di vedere il linguaggio del corpo di chi ho di fronte. Già la mascherina interviene sulle relazioni e le influenza; un'ulteriore barriera non mi aiuta. Questa, però, è una barriera per cui alcune famiglie si dimostrano grate: chi se la sente cerca di abbatterla, magari mettendoci sopra le mani o avvicinandosi per gesticolare. Quando succede ho la stessa sensazione che a teatro dava l'abbattimento della quarta parete: è una barriera che è resa tale solo dalla volontà delle due parti. Nel momento in cui una delle due decide di non rispettarla e/o di abbatterla, questa non esiste più. E io, in questo caso, mi sto rifiutando di abbatterla: non ho davanti un pubblico, ma delle persone di cui non so nulla – e preferisco lasciare a loro la facoltà di decidere che cosa fare di questa barriera. Buona parte delle persone con cui ho parlato l'ha accolta volentieri; alle volte ho avuto l'impressione che si facessero piccole piccole dietro a quel tavolo. (Diario di campo, 15/10/2020)

Mi rendo conto, interagendo con loro, del fatto che nonostante io appartenga alla stessa società di queste famiglie, non ne faccio realmente parte. Sebbene questo tipo di ricerca rientri nel filone dell'antropologia *at home*, questa definizione si limita agli aspetti geografici e linguistici – e quest'ultimo presenta alcune eccezioni. La reticenza che queste famiglie mostrano ad aprirsi, pur avendo scelto di partecipare a una ricerca, è un indicatore importante rispetto al posizionamento del ricercatore. La fatica a raccontare, il non dire – che in alcuni casi si risolve con il tempo, mentre in altri permane come un dato di fatto – riesce comunque a comunicare qualcosa rispetto alla relazione che si instaura tra l'etnografo e gli interlocutori. La condivisione di una provenienza geografica, e spesso anche di un retroterra linguistico-culturale, non sembra facilitare la comunicazione, né è sufficiente a creare un rapporto di fiducia: le nostre esperienze di vita sono talmente diverse da rendermi "Altro" rispetto a chi gravita attorno a

questo luogo. Svolgere una ricerca in un campo come Villa Maria significa restare spazialmente vicino a casa, dormire nel proprio letto, avere la possibilità di occuparsi di altre attività che fanno parte del proprio quotidiano; diventa una sorta di “*yo-yo field work*” (Wulff 2002, cit. in Hannerz 2010: 81), quasi a singhiozzo – complice anche, naturalmente, la situazione pandemica. La vicinanza, tuttavia, non implica familiarità – né tantomeno comunanza di intenti. Le esperienze di queste famiglie, così come le vite che conducono, non comportano degli elementi che possano, di primo acchito, portare a una reciproca comprensione; lo stesso discorso vale anche per la congregazione religiosa, con cui non condivido altro che la speranza della buona uscita di un intervento terapeutico e tutt’al più qualche breve scambio di battute.

La buona uscita di un’antropologia *at home* si profila come un gioco di equilibri: da un lato si nota un certo livello di appartenenza al terreno di ricerca, e dall’altro si dà una certa importanza alla distanza dal contesto che si appresta a studiare – una distanza che non deve essere necessariamente geografica. I vantaggi legati a una totale appartenenza al terreno di ricerca possono costituire una sorta di miraggio; portare a termine la ricerca etnografica di una comunità cui si sente di appartenere solleva questioni relative all’obiettività del ricercatore. Come approfondiremo al capitolo 8, un terreno familiare potrebbe portare l’etnografo a trascurare alcuni aspetti che per altri ricercatori sarebbero fondamentali. Un campo vicino sul piano spaziale – che spesso, peraltro, costituisce il quadro di ricerca dell’antropologia medica – non comporta necessariamente una vicinanza relazionale. Villa Maria, sotto questo punto di vista, sembra rispettare le diverse condizioni necessarie a raggiungere questo equilibrio – anche grazie, in parte, allo scenario pandemico in cui si colloca.

Dal momento che le testimonianze avrebbero potuto essere raccolte solamente di persona, nella prima metà di maggio 2020 viene messo in campo un protocollo da seguire: per poter accedere al presidio riabilitativo e svolgere con una certa frequenza le attività di tirocinio, così come quelle strettamente etnografiche, si dispone un test sierologico. Le ricerche avrebbero potuto iniziare solo previo esito negativo, in linea con le predisposizioni messe a punto per il personale sanitario e amministrativo. La ragione dietro a queste prassi va oltre la semplice permanenza in un centro di riabilitazione: non va dimenticato che questi ambienti sono abitati anche dalla congregazione religiosa, che ne fa la propria dimora, e per la quale il potenziale contagio rappresenta un pericolo maggiore. Per gli stessi motivi, una volta iniziate le attività e fino alla fine del mese di luglio, mi viene chiesto di sottopormi a un tampone naso-faringeo

ogni qualche settimana. Le mattinate dedicate a questa forma di monitoraggio hanno l'aria al contempo frenetica e perfettamente coreografata: il personale dell'ULSS locale arriva all'ora stabilita, e chiunque frequenti più o meno assiduamente Villa Maria viene chiamato, a turno, dagli infermieri. Dopo circa un'ora e mezza le ambulanze ripartono, e i risultati arrivano nel giro di qualche giorno – o addirittura di qualche ora. Nella vita quotidiana del centro il livello di attenzione è molto alto, senza però sfociare in aperte manifestazioni di ansia o eccessiva preoccupazione: le persone che trascorrono il loro tempo, debitamente distanziate, lungo il corridoio o nelle stanze adibite a sale d'attesa, spezzano la routine scambiando due parole con altri genitori, oppure offrendosi un caffè. Dopo un paio di settimane mi ritrovo, anche io, a seguire il loro esempio. Suor Renata, che talvolta si ha la sensazione di veder comparire dal nulla, scruta imperturbabile i comportamenti di coloro che incontra – e non esita a riprenderli, ricordando le norme di sicurezza e facendo il possibile per implementarle. Capita, qualche volta, di vederla passare in mezzo a due persone prese dalla loro conversazione, le braccia aperte, decisa a far sì che le distanze vengano osservate. Man mano che avanza l'autunno i suoi interventi si fanno più serrati: ogni tanto si ha notizia di uno dei bambini o dei genitori che ha contratto il virus – “e non so come facciamo noi, a non esserci ancora ammalati!”. Sebbene non si trasformi mai in agitazione o in apprensione, il grado di allerta non scende mai sotto un certo livello, e sortisce degli effetti che è difficile ignorare (cfr. capitolo 6). Tali effetti hanno delle ripercussioni tanto sulle famiglie quanto su chi le osserva, e nell'aria rimane un senso di silenzio, di sospensione, di vuoto. E questo, se ci si avvalessse di metodi incentrati esclusivamente sull'etnografia digitale, sarebbe difficilmente rivelabile. L'importanza dell'osservazione diretta viene messa in evidenza anche dalla volontà del presidio riabilitativo di non abbandonare la telemedicina, anche dopo la fine dell'emergenza sanitaria. La narrazione delle famiglie in merito alle difficoltà che si ritrovano ad affrontare quotidianamente, come abbiamo già accennato, non ha destato la stessa attenzione di un'osservazione diretta da parte del centro. La soggettività insita nei racconti dei genitori ha spesso portato il personale di Villa Maria, se non a dubitare, quanto meno a interrogarsi sull'attendibilità delle parole che giungevano loro dalle famiglie; osservando l'ambiente domestico in cui crescono i bambini, le dinamiche che regolano le loro interazioni, o anche gli spazi concreti in cui vivono, medici e terapisti possono valutare la situazione con occhi diversi e adoperarsi al fine di dare dei consigli

concreti. Anzi, ci si spinge oltre, e si cominciano a prendere in considerazione, a guisa di investimento, nuovi metodi terapeutici, atti a includere anche i genitori.

I punti di vista e le storie delle famiglie che gravitano intorno a Villa Maria contribuiscono a tracciare un quadro più preciso del rapporto che instauriamo, come società, con la disabilità – talvolta troppo difficile da afferrare. Attraverso la prospettiva di tali famiglie, ci soffermeremo su alcune delle tappe principali del percorso terapeutico. Al fine di salvaguardarne la privacy, come accennato in introduzione, le informazioni personali relative agli interlocutori, quali le identità dei bambini e dei genitori, sono state modificate. Rispecchiano la realtà, invece, tutte le patologie trattate, così come i luoghi di residenza e/o provenienza delle famiglie incluse nella ricerca. Si sottolinea che i disturbi dei bambini sono stati discussi dalle famiglie stesse, e che in nessun momento il personale sanitario mi ha fornito l'accesso alle cartelle cliniche dell'utenza.

2. Gli studi sulla disabilità

Rosa, oh pura contraddizione,
desiderio
d'essere il sonno di nessuno
sotto sì tante
palpebre.¹⁰

Prima di entrare nel vivo delle ricerche a Villa Maria è necessario dedicare un capitolo allo stato dell'arte campo di interesse cui faremo riferimento. Sia la letteratura relativa all'infanzia che quella appartenente al filone degli studi sulla disabilità offrono un'ingente quantità di spunti di riflessione; le ricerche di stampo prettamente sociologico e/o antropologico relative alla disabilità infantile, invece, sono relativamente esigue – e gli studi che si occupano, dallo stesso punto di vista, delle famiglie di bambini affetti da disabilità sono ancora più scarsi. Come vedremo nel corso dei prossimi capitoli, si tratta di un campo pressoché inesplorato: le analisi esistenti sono spesso frutto di approcci quantitativi, con qualche – eccezionale – incursione etnografica.

2.1 Il Complesso di Dis/abilità e l'Estetica della Disabilità

I preconcetti rispetto alla disabilità e alle persone che ne sono affette trovano origine, secondo Dan Goodley, in quello che egli definisce “Complesso di Dis/abilità” (2018). Tale complesso, che dal punto di vista dell'autore interessa la società nel suo insieme, dà vita all’“abilismo” (Goodley 2018: 5), tendenza che consiste nella valorizzazione dell'autonomia, dell'indipendenza e dell'autosufficienza, e nell'esaltazione di chiunque sia in grado di provvedere a se stesso/a. Questo, di conseguenza, va a detrimento di coloro che per qualsiasi ragione incorporano le caratteristiche opposte: il “disabilismo” (*ibid.*) implica, in quest'ottica, una posizione di inferiorità. Attraverso un confronto con le testimonianze di alcuni dei genitori che frequentano Villa Maria, osserveremo nello specifico alcune delle modalità secondo cui tale complesso viene declinato, spesso inconsapevolmente, nella vita quotidiana. La percezione di un indivi-

¹⁰ (Epitaffio, Rainer Maria Rilke. Cfr. Scharpf 2018)

duo disabile come inferiore e/o subordinato si concretizza in reazioni di rifiuto nei suoi confronti – un rifiuto che spesso viene vissuto, da parte di chi lo manifesta, come una risposta istintiva e viscerale a un essere “anormale”. Nel tentativo di identificare i confini di tale “anormalità”, Jasmine Harris elenca una lunga serie di marcatori sensoriali che “deviano rispetto alla norma” (Harris 2019: 957), sia sul piano estetico che su quello comportamentale. Troviamo, ad esempio, la presenza di malformazioni e/o asimmetrie corporali, alcuni disturbi del linguaggio, la tendenza a ingerire delle sostanze diverse da quelle considerate “normali”, oppure dei comportamenti considerati “inopportuni” – quali il mutismo selettivo, la ripetizione di movimenti specifici, o la propensione a urlare in pubblico.

I marcatori sensoriali sopracitati delineano dei “corpi squalificati” (Jarman et al. 2002: 555, 557) o delle “identità avariate” (Goffman 1963: 19) rispetto a un immaginario corpo neutrale, privo di segni. Essi hanno una duplice funzione: segnalare l’identità dell’uno come “tipica”, e delineare l’altro come “atipico”. Da notare i quattro valori normativi rappresentati: autosufficienza e indipendenza, intelligenza e razionalità, bellezza, e salute. (Harris 2019: 958)

L’autrice propone il concetto di “Estetica della Disabilità”, ovvero una prospettiva secondo cui la nostra interazione con la disabilità è mediata da un processo affettivo che ci spinge all’accettazione, l’avversione, l’attrazione o il rifiuto di altre persone sulla base delle loro apparenze (*ivi*: 895).

Il problema del contesto della disabilità [...] è che la letteratura non si occupa appieno delle risposte affettive negative suscitate, nei confronti della disabilità, da un’interazione tra persone disabili e non disabili. Quando la letteratura non si occupa delle emozioni negative legate alla disabilità, tali emozioni vengono osservate come un prodotto storico della segregazione di persone affette da disabilità, e si presume che la valenza negativa di tali emozioni cambierà nel corso del tempo. (*ivi*: 897)

Dal momento che “i processi estetico-affettivi sono abituali” (*ivi*: 937), e che “le emozioni, come la rabbia o il disgusto, [...] non sono innate, bensì apprese” (*ibid.*), il complesso di dis/abilità presentato da Goodley può rappresentare un interessante terreno di partenza delle risposte estetico-affettive all’incontro con la disabilità.

Contrariamente alla visione secondo cui certe reazioni alla disabilità – sul piano estetico, emotivo e, per estensione, comportamentale – sono viscerali, la neuroscienza contempo-

ranea, le scienze sociali e gli studi umanistici rivelano che il giudizio estetico e affettivo è abituale (cfr. Feldman Barrett 2017). Percepriamo tali reazioni come “viscerali”, o innate, in virtù del fatto che producono una risposta biologica o somatica. (Harris 2019: 938)

L’abilismo denota un’ampia logica culturale di autonomia, autosufficienza e indipendenza. Dovremmo considerare l’abilità (così come il desiderio di abilità legato all’abilismo) allo stesso modo. L’abilismo neoliberale è [...] una celebrazione culturale e individuale dell’autonomia (Goodley 2014). Il risultato è un’economia che lega il progresso individuale e nazionale all’autodeterminazione e, in virtù di ciò, associa la felicità all’autosufficienza. L’abilismo è sentito sul piano psicologico, giacché i più ampi processi sociali dell’abilismo plasmano la nostra psiche. (Goodley 2018:6)

Le “risposte affettive negative” (Harris 2019:897), quali la paura o la ripugnanza, complicano i processi di riconoscimento, rispetto e applicazione dei diritti delle persone affette da disabilità. Negli ultimi decenni gli studiosi di diverse discipline, quali le neuroscienze, l’antropologia, la psicologia e la filosofia, hanno iniziato a mettere in discussione alcuni assunti relativi alla discriminazione, l’apparenza e le emozioni da essa suscitate (*ivi*: 900); il risultato è una maggiore attenzione all’impatto di vari canoni estetici, sia sul piano artistico e letterario che, soprattutto, sul corpo umano (*ibid.*). Secondo l’autrice, infatti, non è sufficiente ammettere l’esistenza di uno stigma sociale legato alla disabilità, al pari di quelli suscitati dal genere o dall’etnia, e cercare di rispondervi attraverso una strutturata insubordinazione; è necessario, invece, dedicarsi ad analisi più approfondite rispetto alle ragioni che portano alla percezione di inferiorità e al suo rifiuto, e cercare di scoprirne le cause. Osserveremo, all’interno del capitolo 5, alcune delle ragioni che si celano dietro tali moti discriminatori, e vedremo come essi interessino tanto l’individuo affetto da disabilità, quanto la famiglia che lo circonda. Al capitolo 6, invece, avremo modo di analizzare la natura intrinsecamente relazionale di una categoria quale quella di disabilità; in questa sede, è sufficiente menzionare l’“ipotesi di contatto” – “una teoria cognitiva del pregiudizio che usa il contatto fra gruppi come strumento per generare nuove credenze e informazioni” (*ivi*: 905; cfr. Smith & Mackie 2005). Tale ipotesi venne elaborata all’inizio degli anni Cinquanta dallo psicologo statunitense Gordon Allport. Conosciuta anche come “teoria del contatto”, essa rappresenta il risultato di una serie di studi di psicologia sociale volti ad osservare le interazioni – dette, appunto, “contatti” – tra diversi gruppi di persone. L’obiettivo era quello di stabilire se un maggior contatto tra gruppi potesse inficiare o

meno la produzione di stereotipi, e in quali condizioni. I “contatti fra gruppi” si dimostrano tendenzialmente efficaci nella riduzione di stereotipi, fatto salvo per alcune eccezioni. Un esito positivo, generalmente, è frutto di quattro condizioni specifiche: uguaglianza di status fra i gruppi, comunanza di intenti, cooperazione, supporto della tradizione o delle autorità (Pettigrew & Tropp 2005: 264). Seguendo il percorso di alcuni dei nuclei familiari che gravitano attorno a Villa Maria, osserveremo alcuni punti di contatto tra essi e i gruppi sociali di riferimento – quali le rispettive famiglie di provenienza, oppure i genitori dei compagni di scuola dei figli. Noteremo come questi gruppi sociali tendano, sostanzialmente, a limitare o a negare tale contatto; questo comporta, in buona parte dei casi, un sentimento di abbandono e di solitudine nei genitori, già soggetti alle difficoltà di una convivenza con dei bambini affetti da disturbi del neurosviluppo. Come osservato anche da Harris, un “aumento di interesse” nei confronti di una data tematica può modificare l’opinione pubblica rispetto ad essa (Harris 2019: 917). Nel caso di Villa Maria, alcune delle famiglie intervistate sperano “che la tua tesi possa far capire meglio la nostra situazione” (Maria, 17/12/2020), e che possa esprimere la sensazione di “prigionia” (*ibid.*) data da una serie di tabù – tanto nella sfera privata, come vedremo, quanto in quella pubblica.

Se il problema consiste in una più ampia avversione strutturale, sia estetica che affettiva, nei confronti della disabilità, che guida alla produzione e al mantenimento dei pregiudizi, [...] allora le esperienze individuali di confronto con la disabilità, realizzate tramite un processo di integrazione, possono interessare solo quanto si crede e si conosce rispetto alla disabilità. Il contatto, dunque, non si occupa di come si sentono le persone quando si confrontano con l’estetica della disabilità. [...] Coloro che fanno parte dell’*in-group* dominante potrebbero sottovalutare o rifiutare le nuove informazioni attraverso dei processi cognitivi di risposta, quali l’argomentazione di tipo attributivo o la dissonanza cognitiva. (Harris 2019:926-927, corsivo mio)

Nelle parole di Claudia, questo concetto si traduce in una frase tagliente: “Se [gli altri] hanno deciso che tuo figlio non va bene, non è normale, tu non riesci a fargli cambiare idea; te la metti via, sei la mamma di un bambino che non è normale” (Claudia, 15/10/2020). Dedicheremo una maggiore attenzione al caso di Claudia nei prossimi capitoli; per adesso, basti considerare che si tratta di una madre essenzialmente rassegnata alla discriminazione causata dai diversi tabù.

L'abitudine delle risposte estetico-emotive presentate da Harris (2019), dunque, sembra innestarsi proprio sul terreno del complesso di dis/abilità postulato da Goodley (2018), che plasma vari assunti relativi alla disabilità e li fa poi apparire "viscerali". Va evidenziato, comunque, che le reazioni estetico-emotive discusse da Harris si manifestano come una risposta a forme di disabilità relativamente gravi. Goodley, dal canto suo, osserva le aspettative della società rispetto alle persone affette da disabilità: l'espressione "bravi storpi" (Goodley 2018: 12) descrive il nucleo centrale di tali aspettative, che esortano all'accettazione della diversità solo se dotata di una qualsivoglia "bravura" – sia essa un talento particolare, ad esempio in ambito artistico, oppure una forte mansuetudine caratteriale. L'opinione di Harris, in merito a questo, si assesta sulla stessa linea, e propone alcuni esempi di bambini che vengono accettati sebbene "anormali": Shirley Temple, una bimba talmente graziosa da far passare la sedia a rotelle in secondo piano; un bambino autistico che esegue senza difficoltà una complessa sonata al pianoforte; un ragazzino non vedente che diventa una star dell'opera (cfr. Areheart 2008 e Hasday 2004, cit. in Harris 2019: 961). I "bravi storpi" di Goodley, dunque, possono includere anche tutti gli individui in cui la disabilità non comporta marcatori esclusivamente estetici; come vedremo nel corso dei prossimi capitoli, spesso non è possibile riconoscere un bambino affetto da disturbi del neurosviluppo dal suo aspetto esteriore. Nelle parole della signora Hasan, "è una malattia che non si vede" (12/10/2020), e che si nota esclusivamente da alcuni manierismi comportamentali (cfr. Blenner et al. 2011: 896). Questo fa sì che il disturbo possa passare inosservato – almeno sino a una crisi ossessiva da parte del bambino, la cui "anormalità" funzionale e comportamentale viene percepita come negativa. "La prossimità di una persona rispetto a quanto 'normato', ovvero un insieme di caratteristiche fisiche e funzionali inalterabili, diventa una misura di accettazione sociale e, in certo modo, un target collettivo di felicità e di successo" (Harris 2019: 951); come abbiamo visto, quanto più un individuo esula dai canoni di "normalità", tanto più si vedrà allontanato, escluso, e/o discriminato dalla società. Quella che Harris definisce "preferenza collettiva", che stabilisce la vicinanza o la lontananza da tali canoni di "normalità", viene appresa pur essendo percepita come innata, e "rinnega empaticamente la vulnerabilità, la mortalità e l'incertezza" (ivi: 957) che vede nei corpi affetti da disabilità.

2.2 Un fattore di differenza negativa

Dopo aver discusso le risposte affettive negative, e la loro percepita visceralità, occorre dedicarsi ad alcuni degli spunti di riflessione offerti da Elizabeth Barnes. L'autrice opera una distinzione ben precisa tra il cosiddetto "fattore di differenza" – che comporta una differenza neutrale tra due entità – e il "fattore di differenza negativa" – da cui invece scaturisce un rapporto di inferiorità e/o subordinazione (Barnes 2009: 339). La differenza tra i due consiste nell'incidenza che hanno sulla vita di un individuo: se il primo consente di vivere senza grosse difficoltà, il secondo costituisce un ostacolo in uno o più ambiti di interazione. Per questo motivo, in maniera per nulla sorprendente, quest'ultima categoria di fattori sembrerebbe includere anche la disabilità.

La questione di base risiede nel riconoscimento della disabilità come quello che io definisco un *fattore di differenza* o un *fattore di differenza negativa* – ovvero, se avere una disabilità è semplicemente un altro modo di essere differenti oppure, in modo più incisivo, un modo di essere diversi che peggiora le condizioni di vita di una persona proprio a causa di quella stessa differenza. [...] Perché tendiamo, istintivamente, a pensare alla disabilità come a un fattore di differenza negativa? Ovvero, come mai pensiamo che le persone disabili siano danneggiate dalle loro disabilità, invece di essere semplicemente non convenzionali a causa di esse? Sembra che, in generale, tendiamo a vedere la disabilità come un fattore di differenza negativa per via dei suoi effetti, a causa di ciò che implica. Le disabilità sono, in generale, qualcosa che rende la vita più difficile: pongono dei limiti, causano dolore, espongono l'individuo allo stigma sociale e alla discriminazione. Di conseguenza, tendiamo a pensare che qualsiasi persona disabile avrà una qualità della vita inferiore rispetto a coloro che, nelle stesse circostanze, vivono senza disabilità. Dal momento che la disabilità influenza la qualità della vita in questo modo, essa può essere vista come un *fattore di differenza negativa*. (Barnes 2009: 338-339, corsivi originali)

Secondo l'autrice, il problema risiede nella nozione di "qualità della vita", che viene utilizzata in maniera indiscriminata rispetto a diversi ambiti. Potrebbe essere più utile ricorrere alla distinzione tra vita "locale", ovvero circoscritta ad ambiti specifici, e "globale", che invece farebbe riferimento alla vita nel suo complesso (*ivi*: 339). Al netto di questa distinzione, l'espressione "qualità della vita" risulterebbe ambigua; osservare la vita da un punto di vista "globale" renderebbe la disabilità un semplice "fattore di differenza" – per lo meno sul piano concettuale.

Certo, la disabilità è quel tipo di caratteristica che rende la vita più difficile. E sì, alcune persone disabili ritengono questa difficoltà come devastante – ovvero, alcune persone disabili segnalano che la loro qualità della vita globale è pregiudicata (talvolta in maniera radicale) dalla disabilità. Eppure per molti altri questo non si verifica. Molte persone disabili sostengono che, sebbene la disabilità possa inficiare alcuni aspetti locali della loro qualità della vita, la loro esperienza di disabilità è, nel complesso, positiva. Anzi, affermano che la loro qualità della vita sia in realtà *migliorata* grazie all'esperienza di disabilità. (*ivi*: 341, corsivo originale)

Le ragioni che contribuiscono a un peggioramento della qualità della vita, secondo Barnes, potrebbero essere interamente collaterali, e non ascrivibili all'esperienza di disabilità in sé. Come abbiamo accennato, e come osserveremo in maggior profondità al capitolo 5, una di queste ragioni è costituita dallo stigma sociale, che circonda tanto il bambino affetto da disturbi del neurosviluppo quanto la famiglia in cui cresce. In questo contesto, dunque, un'osservazione attenta – frutto di un altrettanto attento approccio etnografico e qualitativo – assume un'importanza vitale all'interno del processo di comprensione di queste dinamiche.

In pratica, ci troviamo di fronte a due attestazioni relative alla qualità della vita delle persone disabili. La prima è una testimonianza da parte delle persone disabili, alcune delle quali sostengono che la loro qualità della vita viene, nel complesso, arricchita dalla disabilità. La seconda è una riflessione da poltrona da parte di coloro che non hanno alcuna disabilità, secondo cui la disabilità rappresenta un'ovvia deteriorazione alla qualità della vita globale (e che, di conseguenza, cercano di spiegare quanto riportato dalle persone disabili come una "pia illusione"). Qui si argomenta che entrambe le attestazioni sono fallaci, ma che la prima lo è meno della seconda. Altrimenti detto, le persone disabili sono una miglior fonte di informazioni relative alla propria qualità della vita rispetto ai preconcetti di coloro che non hanno alcuna esperienza di disabilità. (*ivi*: 344-345)

Osservare l'esperienza della disabilità dal punto di vista di chi la vive in maniera costante, dunque, consente l'esplorazione di prospettive più affidabili, in grado di fornire una visione più approfondita delle problematiche che vengono affrontate. Per questa ragione, l'autrice opera una distinzione tra due diversi fattori di difficoltà: da un lato i fattori intrinseci, ovvero derivanti dalla disabilità stessa, e dall'altro quelli estrinseci, che si inseriscono in un quadro di stigma sociale, discriminazione ed emarginazione. Barnes traccia un parallelo tra la disabilità e l'omosessualità: entrambe le categorie sono fonte, nella nostra società, di disagio e sofferenza,

e spesso conducono all'isolamento e alla stigmatizzazione. Come accadeva in passato per l'omosessualità, che per lungo tempo è stata discussa come una malattia, alle problematiche affrontate in un contesto di disabilità viene attribuita una natura intrinseca, e vengono per buona parte imputate alla disabilità stessa. Barnes evidenzia, a guisa di risposta a questa percezione comune, una sostanziale compresenza di fattori intrinseci ed estrinseci in entrambe le categorie prese in esame: una persona omosessuale, infatti, si trova a gestire delle limitazioni oggettivamente intrinseche, quale l'impossibilità di procreare senza l'ausilio delle tecnologie riproduttive; allo stesso modo, "tendiamo a sottovalutare – e di molto – il ruolo che le attitudini sociali rivestono nell'esperienza di disabilità" (ivi: 346). Nel contesto di Villa Maria opereremo una distinzione tra le sfide poste dalla disabilità: dapprima osserveremo quelle dirette, ovvero causate dalla presenza dell'una o dell'altra patologia, e in seguito ci dedicheremo a quelle indirette, che si originano in seno alle interazioni con la società.

L'impatto negativo [della disabilità] può, naturalmente, essere compensato – la presenza di una disabilità potrebbe avere un impatto positivo sulla vita di una persona, tanto da migliorarne la qualità su un piano *globale*. La disabilità, però, danneggia comunque la persona in questione, sebbene limitatamente al sostanziale impatto negativo che avrà su aree specifiche, locali, della qualità della vita. Ciò che io sostengo, qui, riguarda i genitori, e il loro dovere di prevenire deficit gravi o sostanziali nei loro figli, *anche fossero danni circoscritti ad aree locali della vita*. In sostanza, se i genitori hanno motivo di credere che qualcosa arrecherà grave danno al loro bambino, hanno il dovere di impedirlo ove possibile, anche se pensano che tale danno possa essere controbilanciato da altri benefici. (ivi: 347-348, corsivi originali)

Le parole dell'autrice farebbero supporre un deciso appoggio alle pratiche di riproduzione selettiva. La selezione "negativa" (ivi: 349), ovvero quella finalizzata all'eliminazione di determinati embrioni in virtù della loro disabilità, dovrebbe essere, dal punto di vista delle teorie che vedono la disabilità come un semplice fattore di differenza, apertamente osteggiata. Tale selezione può essere operata in modi diversi; le forme più degne di nota sono l'aborto selettivo e l'impianto selettivo di embrioni – risultato, rispettivamente, della presenza e dell'assenza di disabilità. Le riflessioni proposte nel passaggio successivo prendono, a tale proposito, una piega quantomai provocatoria, e si presentano quasi come una diretta contraddizione rispetto a quanto appena discusso.

Ho sostenuto che i genitori sono mossi da un dovere di cura nei confronti dei loro figli. Un dovere di cura, però, può essere rivolto solamente a individui specifici (e persistenti). Di conseguenza, un dovere di cura non potrebbe mai *esigere* la selezione negativa. [...] Non cercherò, in questa sede, di discutere l'*inammissibilità* della selezione negativa. Un dibattito del genere ci porterebbe a una profonda trattazione di tematiche quali l'identità personale, la persistenza, l'etica dell'aborto, ecc. – che, sebbene interessanti, sono sostanzialmente tangenziali rispetto ai miei propositi. Ciononostante, ci tengo a sostenere che la selezione negativa sia quanto meno *riprovevole*. [...] L'idea di base è che la selezione negativa mostra delle visioni della disabilità false e denigranti. Perché scegliere la selezione negativa? L'obiettivo non può essere la prevenzione di deficit locali, perché tale prevenzione ha senso solo se operata *su un individuo specifico*; qui non c'è nessun individuo cui si sta prevenendo una qualsivoglia forma di danno, perché la gravidanza non viene portata a termine. Né si può trattare di un tentativo di aumentare il benessere mondiale, dal momento che la disabilità non può essere considerata la ragione di una ridotta qualità della vita sul piano globale, bensì solo locale. La sola motivazione di una selezione negativa, dunque, sembra essere legata a false visioni della disabilità – in particolare, alla costruzione della disabilità come un fattore di differenza negativa, piuttosto che un semplice fattore di differenza. La scelta di ricorrere alla selezione negativa si basa sulla nozione che la disabilità è in qualche modo sub-ottimale, rendendo un bambino privo di disabilità preferibile a uno che ne sia affetto. Tuttavia, questa visione della disabilità, come ho sostenuto, è un profondo fraintendimento. Optare per la selezione negativa significa importare delle visioni denigranti della disabilità (che diventa qualcosa di sub-ottimale, invece di differente) – e *questo* è riprovevole, anche se l'atto di aborto è perfettamente ammissibile. (*ivi*: 350-351, corsivi originali)

Una presa di posizione così decisa, e rispetto ad argomenti così delicati, può suscitare le reazioni più disparate. Pur prendendo in considerazione punti di vista come questi, non dobbiamo dimenticare l'importanza di un lavoro qualitativo, più che di semplice riflessione, che attraverso l'etnografia possa andare alla ricerca dell'esperienza dei diretti interessati e del loro posizionamento rispetto a queste problematiche. Ciò che mi preme osservare è che l'analisi di Barnes, così com'è, sembra costituire la stessa "riflessione da poltrona" riacusata in precedenza (*ivi*: 344). Il punto cruciale, secondo l'autrice, "è che *fare x di per sé* può essere irreprensibile, mentre *fare x perché y* può essere riprovevole" (*ivi*: 350, corsivi originali). Si tratta di un'opinione che sembra porsi in netto contrasto rispetto a quella presentata solo poche pagine prima,

che vedeva l'obbligo di prevenzione di disabilità ad ogni costo. Quello che manca, in un intervento di questo tipo, è la voce dei protagonisti – la ricerca del significato attribuito a *y*, e le ragioni che hanno portato a prendere una determinata decisione. L'analisi di Barnes può certamente trovare qualche forma di risonanza in alcune famiglie che convivono con forme di disabilità; tale riscontro, però, non va dato per scontato, né può essere previsto a fronte di ragionamenti perfettamente logici, ma profondamente distaccati dalla realtà quotidiana.

Emerge nuovamente, dunque, il bisogno di un maggior coinvolgimento da parte di una sfera accademica spesso percepita come confinata in una torre d'avorio; l'antropologia applicata e il metodo etnografico rappresentano, in questo frangente, una risposta a tale bisogno. Craig Janes, a questo proposito, riflette sulla natura socialmente costruita tanto della medicina quanto della scienza (Janes 2004: 466), e su come l'antropologia si sia rivelata uno strumento per "riscoprire il locale" (*ivi*: 467).

Dobbiamo diventare mastri sintetizzatori, sensibili ai significati locali, alle strutture e ai processi sociali, attenti alle realtà biologiche della malattia, consapevoli delle linee di potere che si estendono dal globale al locale, e capaci di utilizzare questa conoscenza in maniera efficace, in un quadro di creazione di nuove reti di gestione della salute globale. (*ivi*: 468)

Nel contesto di un presidio riabilitativo i cui servizi sono rivolti alla popolazione infantile, la sensibilità ai significati, alle strutture e ai processi sociali, oltre che l'attenzione ai vari contesti di riferimento, è un elemento imprescindibile. Tale sensibilità sembra pressoché assente dagli studi di carattere quantitativo, che pure non mancano; ciò che viene trascurato è l'impatto emotivo e psicologico che una disabilità infantile può avere, sin dalla diagnosi, sulla famiglia nella sua interezza.

Il clima emotivo della famiglia è una risorsa familiare che potrebbe proteggere i genitori dei bambini con disabilità dello sviluppo da livelli elevati di stress. L'aspetto relazionale dell'ambiente familiare comprende la connessione, l'espressività e il grado di conflitto tra i membri dell'unità familiare (Moos & Moos, 1986). Ad oggi, pochi sono gli studi che hanno preso in considerazione le prospettive delle madri e dei padri, rispetto all'ambiente familiare, in famiglie di bambini con disabilità dello sviluppo. (Woodman 2014: 41-42)

Osserveremo, nei prossimi capitoli, il ruolo che queste famiglie ricoprono nel contesto di Villa Maria. Tenendo in considerazione sia la tenera età dei pazienti, sia le condizioni neuro-

psichiatriche da cui sono caratterizzati, è naturale che gli interlocutori principali del personale sanitario siano i genitori; la loro posizione – spesso vissuta come indesiderata e/o di difficile gestione – costituisce una prospettiva fondamentale tanto dell’esperienza di disabilità, quanto del percorso terapeutico. Il confronto tra le famiglie e le terapisti, come vedremo, può risultare un processo particolarmente complesso: la comprensione fra le due parti può rivelarsi irraggiungibile, al punto da causare ambiguità anche sulla presenza o meno di una diagnosi. La ricerca in questo frangente, come abbiamo accennato, necessita di una spiccata componente qualitativa: le ragioni che si celano dietro a fraintendimenti di questa portata, infatti, sono generalmente ben radicate, e richiedono una profondità di analisi difficilmente raggiungibile dalla somministrazione di un questionario.

2.3 Approcci biografici

Lo studio condotto da Fox et al. (2002) rappresenta, sul panorama delle ricerche qualitative, una delle rare eccezioni. Sebbene la componente etnografica sia relativamente limitata, l’attenzione rivolta alla sfera emotiva e relazionale dei genitori la rende senz’altro un’analisi diversa rispetto a molte altre. Le famiglie intervistate riportano una serie di difficoltà trasversali, relativamente indipendenti dall’ estrazione sociale e dalla condizione economica; gli autori suddividono tali difficoltà in tre fasi, ovvero “Qualcosa non va”, “È un impegno 24/7”, e “Una spalla su cui appoggiarsi” (Fox et al. 2002: 441). Esse si riferiscono, rispettivamente, al momento in cui sorgono i primi sospetti e/o si notano alcune avvisaglie di un dato disturbo; alla pervasività di una qualsiasi forma di disabilità infantile; al supporto – o alla mancanza dello stesso – al di fuori delle mura domestiche. La quasi totalità delle difficoltà riportate sia dai genitori incontrati a Villa Maria, sia dalle famiglie intervistate da Fox et al., possono essere ricondotte a uno di queste tre momenti; essi corrispondono a tre fasi chiave del percorso terapeutico, ovvero la diagnosi, la gestione della disabilità nella sfera privata e le sfide lanciate da quella pubblica. Ciascuno di questi momenti sarà oggetto di uno dei prossimi capitoli.

In un altro studio, Fox, Vaughn, Dunlap, e Bucy (1997) hanno partecipato a una collaborazione genitore-terapista in un quadro di supporto comportamentale a un bambino con disabilità gravi e comportamenti problematici. La madre del bambino ha partecipato interamente alla progettazione, all’implementazione e alla valutazione del processo di supporto comportamentale. Inoltre, la madre forniva un diario audioregistrato, che veniva affiancato

da interviste alla famiglia e analizzato con l'obiettivo di comprendere l'esperienza della famiglia nel processo di supporto comportamentale. Grazie alla loro analisi qualitativa, i ricercatori hanno rilevato che il problema comportamentale comprometteva la vita familiare in modi drammatici e pervasivi. I membri della famiglia descrivevano un adattamento al problema comportamentale (per evitare di stimolarne l'insorgenza), l'isolamento sociale della famiglia, la costruzione di ruoli familiari in relazione al supporto da fornire al bambino, e le esigenze date dall'assistenza al figlio. (Fox et al. 2002:438)

Sulla stessa linea si assestano, come vedremo, anche le esperienze dei genitori che frequentano Villa Maria. Spesso i genitori sono portati a pensare che "qualcosa non va" (*ivi*: 443) a partire da un confronto tra il proprio bambino e i suoi coetanei. Che si tratti di una fissazione, di un modo di camminare o dello stile comunicativo, l'elemento che distingue il proprio figlio da quelli altrui diventa un problema proprio in virtù della sua peculiarità. La pervasività del disturbo, che lo rende "un impegno 24/7" (*ivi*: 444), e la mancanza di "una spalla su cui appoggiarsi" (*ibid.*), fanno sì che i genitori si sentano soli e impotenti di fronte alle esigenze di un figlio che spesso faticano a comprendere. Nel caso di Villa Maria osserveremo come questo sentimento di abbandono, per certi versi esacerbato anche dalla pandemia da SARS-CoV-2, comporti un bisogno – e talvolta una richiesta esplicita – di relazionalità.

L'adattamento alla disabilità, dunque, è un processo fortemente influenzato dalle condizioni strutturali che caratterizzano il contesto di un dato individuo (Berger 2008: 309). Tale processo può essere esplorato al meglio attraverso un approccio biografico; questo consente di osservare con attenzione alcune fasi della vita della persona, di modo da esaminare anche il ruolo del corpo – che diventa, in questo frangente, una parte essenziale dell'esperienza sociale, nonché lo strumento tramite cui *agency* e struttura vengono agite (*ivi*: 325). Analizzando alcune considerazioni relative alla diade composta dall'*agency* e dalla struttura, infatti, l'autore evidenzia che la prima viene spesso mal interpretata come un'azione che si verifica "nonostante le strutture sociali" (Hubbard 2000: 1, cit. in Berger 2008: 310), quando invece dovrebbe essere trattata come un elemento profondamente intrecciato a tali strutture, da cui trae la propria efficacia (cfr. Giddens 1984, Sewell 1992; cit. in Berger 2008: 310). Grazie all'approccio biografico, secondo l'autore, è possibile giungere alla produzione di "storie di vita teorizzate" (cfr. Messerschmidt 2000, 2004; cit. in Berger 2008: 310), che sarebbero in grado di "colmare le lacune presenti nella letteratura" (*ibid.*).

Seguendo Emirbayer & Mische (1998), interpreto la storia di vita nei termini dei processi iterativi, proiettivi, pratico-valutativi e agentivi che erano attivi – talvolta simultaneamente – in diversi momenti. E sulla scia di Giddens (1984) e Sewell (1992), mostro come l’adattamento di questo individuo alla disabilità sia stato influenzato da condizioni strutturali che ne hanno permesso le azioni agentive, e come egli sia stato in grado di dar vita, da esperienze passate, alle sue nuove circostanze. (Berger 2008:310)

Berger ripercorre la storia di Melvin, un ragazzo che seguiva i suoi corsi universitari all’inizio degli anni ‘90. Lo descrive come un giovane relativamente silenzioso, “che non si sarebbe distinto dai suoi compagni, se non fosse stato uno dei pochi studenti di colore, all’università dove insegnavo, oltre che uno degli ancor più rari studenti in sedia a rotelle” (*ivi*: 313). La sua parziale paralisi si doveva a una sparatoria tra gang; a seguito di questo incidente, il giovane decide di dedicarsi alla pallacanestro, ottenendo risultati che gli valgono un invito alle selezioni per le Paralimpiadi di Barcellona del 1992. Non riuscendo a entrare a far parte della squadra nazionale, Melvin fa della pallacanestro una missione personale, e concentra su di essa tutti i propri sforzi; un paio d’anni più tardi arriva a competere alla Gold Cup di Edmonton, Alberta, e si sente “parte di qualcosa di più grande” di lui (*ivi*: 326). L’autore ne raccoglie la testimonianza attraverso un approccio “intervista-narrativo” (Helling 1988, cit. in Berger 2008: 313), e chiede al ragazzo di ricostruire cronologicamente la propria vita secondo i propri criteri di rilevanza.

Il ricorso a tale modello narrativo solleva la questione della “verità” narrativa. [...] La trama “non avanza secondo passi significativi, ma si avvolge su se stessa, fa delle digressioni, si ritira” e alla fine crolla (Barth 1968:96). [...] Goetting (1995: 13) sostiene che la biografia “non è semplicemente una ‘vera’ rappresentazione di una ‘realtà’ oggettiva”, bensì una ricostruzione incompleta del ricordo di un passato che, a causa della fallacità della memoria e della soggettività della percezione, è inevitabilmente segnato da un certo grado di distorsione. Esattamente come “due persone che raccontano una storia relativa ad uno stesso evento potrebbero narrarlo in modi diversi”, una qualsiasi persona potrebbe raccontare la propria storia in modi diversi, secondo la fase della vita in cui si trova (Atkinson 1998:60). Se la storia della vita di una persona è raccontata con onestà, e al massimo delle sue capacità, potrebbe essere quanto di più vicino alla realtà egli o ella riesce ad offrire, ma non si tratta della “verità” invariante di quanto è accaduto. Allo stesso tempo, quando un individuo narra la propria storia in retrospezione, invece che in preda

all'immediatezza degli eventi, essa non è resa meno autentica dalle riflessioni avvenute nell'arco del tempo, poiché *come viene ricordato* il passato potrebbe essere la parte più essenziale della *storia* che tale individuo ha da raccontare (Gusdorf 1980, Goetting 1995). (Berger 2008: 314, corsivi originali)

Un elevato livello di attenzione, dunque, va riservato alle parole che un dato individuo sceglie di utilizzare per narrare la propria storia. Nel corso dei prossimi capitoli osserveremo come sia alcune delle espressioni scelte dai genitori, e sia, in alcuni casi, un loro totale silenzio, possano aprire nuove dimensioni relative all'esperienza di disabilità – in particolare da un punto di vista relazionale. La disabilità infantile comporta, come vedremo, delle difficoltà oggettive – tanto sul piano dell'adattamento e della comprensione di una condizione spesso indesiderata, quanto, soprattutto, su quello dell'accettazione sociale di tale condizione.

Per poter esperire l'insorgenza di una disabilità come un'opportunità di crescita, c'è bisogno di un ambiente sociale in cui questo sia considerato possibile, o addirittura previsto. La sfera pubblica, in realtà, è ricolma di narrative di auto-aiuto legate alla disabilità e non solo – delle retoriche di autotrasformazione su cui si modella un'etica che richiede, in seguito a un evento trasformativo, di porsi all'altezza della situazione. Tali narrative sono delle risorse dal finale aperto, che incoraggiano chi viene colpito da un dato evento a pensare alla propria vita in termini di speranza, preparandolo, al contempo, al duro lavoro che lo aspetta. Questo lavoro è fisico, ma non esclusivamente, perché implica un processo di ricostruzione identitaria; nel caso di Melvin si tratta di un lavoro di opposizione a visioni stigmatizzanti o screditanti della disabilità in favore di altre, affermative e costruttive (cfr. Schwalbe & Mason-Schrock 1996). (Berger 2008:328)

L'ambiente sociale menzionato da Berger sarà oggetto di un'analisi più approfondita all'interno dei prossimi capitoli; alcuni esempi di queste narrative saranno osservati fin dal capitolo dedicato alla diagnosi, che nel contesto di Villa Maria rappresenta un momento estremamente delicato. Per alcune delle famiglie incontrate, la diagnosi assume le caratteristiche di una sentenza: in maniera più o meno consapevole, infatti, ciascuno di questi genitori percepisce l'insorgenza della disabilità come un "passaggio di status" (Glaser & Strauss 1971, cit. in Berger 2008: 319), ovvero uno "spostamento verso un'altra parte della struttura sociale" (*ibid.*); tale spostamento potrebbe essere desiderabile o, come nei casi osservati a Villa Maria, indesiderabile, a seconda della "perdita o acquisizione di privilegio, influenza o potere" che esso comporta (*ibid.*). Si tratta, naturalmente, di prospettive e stili narrativi estremamente personali, che

non rispecchiano la cosiddetta “realtà oggettiva” (Goetting, cit. in Berger 2008: 314); l’esperienza di tale “realtà oggettiva”, però, secondo Desjarlais & Throop (2011) è difficilmente immaginabile.

Centrale rispetto alla struttura temporale e incorporata dell’esperienza umana è il fatto esistenziale che ci vede collocati in un mondo che trascende costantemente l’estensione del nostro essere. In quanto esseri, siamo sempre orientati o situati verso diversi aspetti di un mondo di esperienze sempre più ampio. Non è possibile, per noi, esperire il mondo nella sua interezza [cfr. Toren 2009, *ndr*]. Dobbiamo concentrarci sempre su alcuni dei suoi aspetti. La nostra conoscenza, secondo i fenomenologi, è sempre rivolta o orientata verso particolari oggetti dell’esperienza. [...] Questo non significa che il mondo sia privo di struttura, né che sia un mero flusso incoerente di sensazioni, movimenti e qualità. Significa, invece, che noi non siamo in grado di esaurire l’esperienza del mondo in cui siamo inseriti perché c’è sempre qualcosa in più da scoprire, una sfaccettatura ancora da vedere, un aspetto, qualità, azione o interazione ancora da esperire. [...] L’incertezza, l’ambiguità e l’indeterminatezza, qui, sono la norma. (Desjarlais & Throop 2011:90)

Alla stregua della rosa di Rilke, dunque, la “realtà oggettiva” si mostra come un costrutto fittizio e irraggiungibile dall’esperienza; una “pura contraddizione” che, al contempo, sembra godere di un’accettazione trasversale da parte delle comunità di riferimento dei genitori di Villa Maria. I gruppi sociali in cui essi si muovono, infatti, non sembrano nutrire alcun dubbio rispetto all’“oggettiva anormalità” di questi bambini, con cui viene giustificata, come vedremo, una loro parziale o totale emarginazione. Una norma dettata dall’indeterminatezza potrebbe dare adito, in questo contesto, alla formulazione di nuove prospettive di “normalità”, che consentano l’osservazione e l’accettazione di modi di essere sinora considerati “anormali”. Tanya Titchkosky propone, come osserveremo, un’interessante distinzione tra due diverse “normalità”: la prima viene definita *normality*, che indica la “normalità” come un concetto statico e accettato come un dato di fatto; *normalcy*, invece, designa la “normalità” frutto di una – consapevole – produzione, diffusione e applicazione di determinati canoni (Titchkosky 2015: 131). La prima nasce in seno al complesso di dis/abilità (Goodley 2018) trattato in precedenza, il cui “abilismo” esalta i valori di indipendenza e autosufficienza a tal punto da renderli la “norma”, e da escludere dalla società chiunque non ne sia percepito all’altezza; la seconda, invece, proprio in virtù del suo essere un costrutto, costituisce la possibilità di considerare orizzonti nuovi e più inclusivi. La prospettiva di Garland-Thomson (2017), ad esempio, si

assesta su questa linea, e immagina “un mondo che includa la disabilità” (Garland-Thomson 2017: 51). Secondo l’autrice, infatti, l’inclusione della disabilità e delle persone che ne sono affette non sarebbe frutto di semplice pietismo nei loro confronti – che andrebbe a riconferma di una presunta inferiorità – ma si configurerebbe come accettazione, nelle parole di Solomon, dell’“infinito potenziale e della neuro-diversità della mente umana” (Solomon 2010, cit. in Ginsburg & Rapp 2013: 60). Ripercorrendo la storia di Emily Rapp, il cui figlio soccombe alla malattia di Tay-Sachs, l’autrice ci mostra come la disabilità sia in grado di operare una cesura tra il presente e il futuro: il perenne stato d’incertezza, infatti, contribuirebbe a liberare l’individuo dal peso delle aspettative, rendendolo più consapevole della sua esperienza del mondo (Rapp 2011, 2013; cit. in Garland-Thomson 2017: 58-59). In questo senso, dunque, la società avrebbe *bisogno* della disabilità; un punto di vista che si innesta su un terreno diverso rispetto a quello di Barnes (2009), secondo cui una selezione embrionale volta alla prevenzione di forme di disabilità sarebbe riprovevole in virtù di un obbligo morale dei genitori a prendersi cura del nascituro – il quale, in quanto individuo, deve esistere. Le testimonianze raccolte a Villa Maria rispecchiano appieno il dibattito relativo alle cosiddette “tecnologie di riproduzione selettiva” (cfr. Gammeltoft & Wahlberg 2014). Se da un lato i genitori riconoscono l’importanza di un approccio inclusivo, quale quello presentato da Garland-Thomson, e non esitano a dichiarare “un amore sconfinato” per i loro figli (Claudia, 15/10/2020), dall’altro, in qualche caso, rimpiangono di non aver avuto la possibilità di fare alcuni test genetici “per evitare la sorpresa” (Matilde, 9/12/2020). Se fosse data loro una seconda possibilità, solo due genitori coglierebbero l’occasione di fare analisi più approfondite, e uno solo di questi ipotizzerebbe, in maniera relativamente convinta, un’interruzione di gravidanza; tutti gli altri, invece, si sottoporrebbero volentieri ai test necessari a stabilire la provenienza del patrimonio genetico “difettoso”, ma lo farebbero esclusivamente a titolo di curiosità. Questo dimostra come, nonostante le sfide dirette che la disabilità comporta, osservate al capitolo 4, la questione assuma un carattere più socio-relazionale che biologico.

Il concetto di “disabilità”, negli ultimi decenni, ha seguito un percorso simile, e si è andato distanziando da un modello medico che lo vede come un deficit biologico – fisico, psichiatrico, neurologico o di altra natura – per inserirsi in un quadro relazionale, che pone al centro la funzionalità dei bambini e la loro interazione con i rispettivi ambienti (Hebbler & Spiker 2016: 185). La disabilità, dunque, si configura come una manifestazione dell’interazione tra l’indi-

viduo e il contesto in cui egli vive (Halfon et al. 2012: 16). Tale interazione può essere percepita come negativa o mal riuscita; se l'esito di questo confronto veniva imputato, in passato, al difetto biologico di un bambino affetto da disturbi, oggi viene attribuito alla mancanza di comprensione – e di accettazione – da parte della società. “Invece di una semplice dicotomia, la disabilità viene intesa come un continuum dinamico, influenzato dalla biologia, da fattori sociali, condizioni ambientali, servizi sanitari e preferenze personali” (*ibid.*). Anche Farrell e Krahn rilevano la stessa evoluzione, ed evidenziano un cambiamento delle aspettative rivolte agli individui affetti da disabilità: se in passato l'istituzionalizzazione sembrava rappresentare la loro unica opzione, con lo spostamento del modello medico in una direzione più marcatamente sociale si apre una prospettiva di integrazione e partecipazione alla vita della comunità (Farrell & Krahn 2014: 2) – che costituisce un rimando, sul panorama italiano, alle esperienze di Franco Basaglia (cfr. Basaglia 1967, 1968).

La società ha tre reazioni comportamentali ai corpi non-normativi – isolamento ed esclusione sociale, terapia mirata alla cura o alla riabilitazione alla norma stabilita, o estinzione delle differenze. Le istituzioni statali esercitano un potere disciplinare, o un bio-potere, sui corpi di gruppi e individui, proprio a servizio di tali obiettivi (cfr. Foucault 1977 [1975]). La legge e le politiche di disabilità hanno incorporato, nel tempo, ciascuno di questi obiettivi strategici – un esempio sono gli istituti di cura (segregazione), l'assistenza sanitaria (riabilitazione), e l'eugenetica (eliminazione). (Harris 2019: 952)

Villa Maria, dunque, rientra nella seconda delle tre opzioni, seppure con alcune precisazioni: nonostante si tratti di un presidio definito “riabilitativo”, al suo interno viene operata una sorta di “abilitazione” dei bambini (Suor Renata, 22/12/2020). I percorsi terapeutici, soprattutto quelli rivolti ai bambini affetti da disturbi del neurosviluppo, hanno come obiettivo l'apprendimento, invece del recupero, di tecniche del corpo e competenze relazionali a loro sconosciute. Si tratta di un processo volto a “insegnare loro come si sta con gli altri” (Matilde, 14/10/2020), per far sì che “gli altri” li accettino e li accolgano. Lo scopo, quindi, è l'integrazione nella società e la partecipazione alle sue attività – e non, come si poteva presumere dal modello biomedico, una “correzione” del bambino in quanto intrinsecamente “sbagliato”.

La riconsiderazione della componente socio-relazionale, che abbiamo osservato in Hebbler & Spiker (2016), Halfon et al. (2012) e Farrell & Krahn (2014), fa sì che una maggiore attenzione venga dedicata anche al concetto di “ambiente” in cui cresce il bambino (Hebbler & Spiker

2016: 186). Questo termine designa, nel nostro contesto, l'insieme di persone che gravitano intorno al bambino, tanto nell'ambito pubblico quanto in quello privato.

Ciò che accade nell'ambiente di ciascun bambino, compreso l'ambito domestico, gioca un ruolo cruciale rispetto a ciò che il bambino sarà in grado di conoscere e di fare entro la fine della terza elementare. Ciò è particolarmente vero per i bambini con problemi dello sviluppo – ritardi nello sviluppo, sviluppo atipico o deficit fisici che limitano la loro abilità di esperire il mondo che li circonda. Questi bambini hanno bisogno di forme specializzate di supporto per poter raggiungere il loro pieno potenziale. È ormai consolidato che i bambini che ricevono questo tipo di supporto nella prima infanzia hanno maggiori probabilità di successo in fasi successive della vita. (*ibid.*)

L'importanza che l'ambiente riveste nella crescita del bambino, soprattutto in un quadro relazionale e di "socializzazione" (cfr. Alanen 1988: 56), è tale da renderlo un elemento sempre più rilevante all'interno del processo terapeutico. Osserveremo, nel corso dei prossimi capitoli, come le metodologie terapeutiche più recenti investano l'"ambiente" di una maggiore responsabilità rispetto al passato, creando una sorta di alleanza tra terapeuta e genitore – volta sia a una maggiore efficacia terapeutica, sia al supporto di una famiglia spesso stigmatizzata e, come vedremo, isolata. Nel contesto di Villa Maria, esploreremo l'adozione, nel prossimo futuro, del metodo PACT (Paediatric Autism Communication Therapy¹¹), che a seguito di un ampio trial clinico ha dimostrato una netta riduzione della gravità dei sintomi a lungo termine nei bambini affetti da autismo (cfr. Green et al. 2010, Pickles et al. 2016). Questa metodologia, rispetto a quelle precedenti – vedremo, a guisa di esempio, il metodo ABA – opera un maggior coinvolgimento della famiglia proprio in virtù dell'importanza attribuita all'"ambiente" e al modo in cui il bambino si relaziona con esso. Dal momento che, come abbiamo osservato, la disabilità ha una natura intrinsecamente sociale e relazionale, risulta naturale immaginare un intervento terapeutico improntato alla relazionalità; in questo caso, tale relazionalità prende la forma di un'alleanza tra la famiglia e il personale sanitario. Analizzeremo, all'interno del capitolo 6, una duplice declinazione del bisogno di relazionalità: da un lato, riprendendo la "socializzazione" di Alanen (1988: 56), osserveremo come essa costituisca un elemento chiave nel processo di omizzazione dei bambini; dall'altro, invece, considereremo l'importanza che

¹¹ PACT. <https://www.hogrefe.it/catalogo/test/bambini-e-adolescenti/pact-paediatric-autism-communication-therapy/>, ultimo accesso: 10/04/2021.

essa ricopre per i genitori, i quali condividono il fardello dello stigma sociale legato alla disabilità dei figli, e vengono talvolta lasciati soli. La stessa condizione di esclusione ha toccato i bambini, fino a pochi decenni fa, anche nella sfera scolastica. Sul panorama italiano, infatti, fino agli anni Settanta esistevano le cosiddette “scuole speciali” – un esempio di trionfo della segregazione.

2.4 Prospettive di inclusione

Imprescindibile, a questo punto, un riferimento al percorso storico che porta a una maggiore inclusione di bambini disabili all’interno del contesto sociale e, più nello specifico, scolastico. Si tratta di processi che necessitano di tempi relativamente lunghi; in alcuni casi non sono ancora giunti al termine, e per talune famiglie l’inclusione resta ancora un concetto avulso dalla realtà. Questo percorso storico, come vedremo, culmina nell’approvazione della legge 104/92, denominata “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”¹².

Tra coloro che decidono di impegnarsi maggiormente sia nella battaglia sociale volta a salvaguardare i diritti dei bambini con disabilità, e sia nella sua analisi accademica, una delle figure preminenti è il pedagogista Andrea Canevaro. I suoi studi relativi all’integrazione, all’inclusione e all’educazione di individui affetti da disabilità seguono di pari passo le evoluzioni del sistema scolastico. La separazione e suddivisione di alunni secondo le faoltà intellettive, che Canevaro si impegna ad eliminare, si deve a una lunga serie di prescrizioni giuridiche. Troviamo, ad esempio, la Circolare Ministeriale 1771/12 dell’11 marzo 1953, in cui si opera una distinzione ben precisa tra le “classi speciali per minorati” e le “classi differenziali”.

Le classi speciali per minorati e quelle di differenziazione didattica sono istituti scolastici nei quali viene impartito l’insegnamento elementare ai fanciulli aventi determinate minorazioni fisiche o psichiche ed istituti nei quali vengono adottati speciali metodi didattici per l’insegnamento ai ragazzi anormali, es. scuole Montessori. Le classi differenziali, invece, non sono istituti scolastici a sé stanti, ma funzionano presso le comuni scuole elementari ed accolgono gli alunni nervosi, tardivi, instabili, i quali rivelano l’inadattabilità alla

¹² Legge 5 febbraio 1992, n. 104.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

disciplina comune e ai normali metodi e ritmi d'insegnamento e possono raggiungere un livello migliore solo se l'insegnamento viene ad essi impartito con modi e forme particolari. (Borzetti 2008)

Questa separazione, seppur volta all'erogazione di un servizio educativo efficace, assume le caratteristiche di una segregazione in piena regola: i bambini affetti da disabilità vengono fatti interagire esclusivamente tra di loro, e a seconda delle difficoltà vengono elaborati dei programmi di apprendimento su misura. Possiamo immaginare come una strutturazione del genere si riveli, con il tempo, un totale fallimento. Un primo passo verso un simulacro di inclusione si ha nel 1962, con l'istituzione della scuola media unica. In questo caso, per utilizzare una distinzione operata da Canevaro, più che di inclusione si tratta di inserimento – “una presenza fisica” che supera “un'esclusione fatta di separazione fisica” (Canevaro 2009: 417). L'identificazione, all'interno di uno stesso edificio scolastico, di “classi di aggiornamento”¹³ e “classi differenziali”¹⁴ individua e isola alunni con difficoltà di apprendimento, oltre agli “alunni disadattati scolastici”¹⁵. Si tratta sostanzialmente di “aggregazioni per categoria di deficit” (*ibid.*), che rappresentano un timido tentativo di inclusione, di fatto, fallito.

Inclusione è avere una prospettiva ecosistemica ampia. Che permette di collegare «spazzatura» e disabilità. E non solo. Emerge l'importanza della *capacità di contaminarsi*, di «degenerare», ovvero di svolgere una stessa funzione e produrre uno stesso risultato ma con elementi strutturalmente diversi. (*ivi*: 419, corsivo originale)

La distinzione tra classi speciali e differenziali viene operata anche dal DPR 1518/67, un documento secondo cui:

I soggetti che presentano anomalie o anormalità somatopsichiche che non consentono la regolare frequenza nelle scuole comuni e che abbisognano di particolare trattamento ed assistenza medico-didattica sono indirizzati alle scuole speciali. Nell'eventualità che l'alunno presenti più di una alterazione si terrà conto, per l'assegnazione alla scuola speciale, della minorazione che consente maggiori possibilità di trattamento. I soggetti ipodotati intellettuali non gravi, disadattati ambientali, o con anomalie del comportamento, per

¹³ Legge 31 dicembre 1962, n. 1859, art. 11.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1963/01/30/062U1859/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

¹⁴ *Ivi*, art. 12.

¹⁵ *Ibid.*

i quali possa prevedersi il reinserimento nella scuola comune sono reindirizzati alle classi differenziali.¹⁶

Sul panorama italiano, dunque, la distinzione è netta: da un lato le scuole speciali, per alunni affetti da disturbi gravi; dall'altro le classi differenziali, associate alla "scuola comune" e riservate a bambini con difficoltà di apprendimento e problemi comportamentali. Non è difficile immaginare l'inefficacia di tali classi dal punto di vista dell'inclusione. Nel caso dell'istituzione scolastica, un'effettiva inclusione comporterebbe diverse interazioni tra alunni con disabilità e i coetanei normodotati. Il percorso di "inclusione" più propriamente detta inizia con la ratifica della legge 118/71, in cui si sancisce che l'istruzione d'obbligo deve avvenire "nelle classi normali della scuola pubblica, salvo i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficile l'apprendimento o l'inserimento nelle predette classi normali"¹⁷. Pochi anni dopo, con un'ulteriore normativa, si stabilisce che in ambito scolastico devono essere messe in atto delle "forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicaps con la prestazione di insegnanti specializzati"¹⁸.

Se un bambino viene ammesso in una scuola che non procede a nessun cambiamento egli viene *assimilato*. Se invece l'accoglimento di un bambino in una scuola comporta piccoli adattamenti, tanto da parte del bambino che da parte della scuola, allora si può parlare di *integrazione*. A maggior ragione, la differenza risulta fondamentale per le scelte educative vissute dai bambini handicappati. L'integrazione è dunque un cambiamento e un adattamento reciproco. (Canevaro 1983:16, corsivi originali)

Una reale inclusione, secondo Canevaro, contribuirebbe allo sviluppo dell'autonomia e dell'indipendenza, per quanto parziale, del bambino affetto da disabilità. Non solo: ciascun bambino deve poter crescere ed evolvere secondo le proprie esigenze e modalità, senza venire necessariamente allineato a canoni prestabiliti. "Chi cresce deve certamente capire che ha bisogno degli altri. Ma deve capire che tale bisogno non ha risposte preconfezionate e disponibili perché disposte su un percorso chiaro e ben delineato" (Canevaro 2009: 422). Una segregazione

¹⁶ Decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1967, n. 1518, art. 30.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1968/06/06/067U1518/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

¹⁷ Legge 30 marzo 1971, n. 118, art. 28.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1971/04/02/071U0118/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

¹⁸ Legge 4 agosto 1977, n. 517, art. 2.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

totale o parziale, sebbene mossa dalle migliori intenzioni, nega al bambino disabile l'interazione quale forma di supporto allo sviluppo; ci si aspetta che l'educazione ricevuta possa bastare a rendere l'individuo un cittadino attivo, ma senza il confronto con una rete sociale variegata essa non è sufficiente.

Un soggetto deve poter avere una cittadinanza attiva grazie alle sue *capacitazioni*, ovvero alla possibilità di essere in grado di o di essere messo in grado di esercitare i diritti di base (*ivi*: 424, corsivo originale).

Una *capacitazione* è una capacità resa possibile da qualcosa. [...] è la capacità con l'aggiunta delle cure, non intese come esclusivamente mediche, ma anche socio-riabilitative. (*ivi*: 436, corsivo originale)

E ritorniamo, dunque, alla legge 517/77. In essa si estendono le norme di frequenza scolastica ad alcuni alunni con disabilità – nella fattispecie sordomuti –, in linea con quanto previsto per gli altri studenti¹⁹. All'articolo 7 vengono abrogate, per quanto riguarda le scuole medie, sia le classi di aggiornamento, sia quelle differenziali. Per le scuole elementari, invece, occorre aspettare altri quindici anni: con la ratifica dell'ormai celebre legge 104 vengono esplicitamente abrogate alcune norme di separazione tra alunni. Tra queste è presente anche un articolo della già citata 118/71, considerato obsoleto: l'obbligo di istruzione “nelle classi normali della scuola pubblica, salvi i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche tali da impedire o rendere molto difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle predette classi normali” è ormai superato²⁰. Si ricercano forme di inclusione che possano estendersi a tutti gli studenti, a prescindere dalla gravità delle “deficienze intellettive” o delle “menomazioni fisiche” (*ibid.*). Nel 1994 la Dichiarazione di Salamanca adotta l'espressione “Bisogni Educativi Speciali”²¹, già utilizzata nel Rapporto Warnock del 1978²²; tale dicitura viene assunta come definizione internazionale, e si innesta su un terreno di inclusione. L'obiettivo è la costruzione di un ambiente scolastico ed educativo in grado di includere la disabilità, senza limitarsi alla mera integrazione fisica di classi ed individui in condizioni di segregazione.

¹⁹ *Ivi*, art. 10.

²⁰ Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 43.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

²¹ Dichiarazione di Salamanca 1994, art. 1. https://sito01.seieditrice.com/concorso-idr/files/2018/06/2_5_Dichiarazione-di-Salamanca-1994_UNESCO.pdf, ultimo accesso: 10/04/2021.

²² “Special Education Needs”, <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.pdf>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Il concetto di inclusione scolastica e sociale si riferisce ad un orizzonte di pensiero e di ricerca non ascrivibile ad un unico modello o solo all'integrazione scolastica, ma ad una posizione teorica di fondo che intende porre fine ad ogni forma di segregazione e di esclusione sociale, istituzionale ed educativa; richiede inoltre di focalizzare l'attenzione non solo sul singolo e sulle mancanze, ma sul funzionamento, sulle capacità e sul contesto. [...] La parola disabilità assume nelle riflessioni contemporanee un significato multidimensionale e multiprospettivo. Essa si riferisce non più e solo alle determinanti neurobiologiche, ai funzionamenti e alle concettualizzazioni relative ai deficit e alle disabilità intese come elemento individuale basato sul legame causale fra la menomazione e l'essere disabile; contempla anche il perseguimento dell'emancipazione e dell'autodeterminazione nella prospettiva dei diritti. (Canevaro & Malaguti 2014:99-100)

Questo, dunque, il percorso di inclusione per come si presenta sul panorama scolastico italiano. Ripercorrendo l'esperienza di alcune delle famiglie di Villa Maria avremo modo di esaminare l'importanza di "contesti competenti, accoglienti ed inclusivi che permettano a tutti, e a ciascuno, di migliorare la qualità di vita, e di riorganizzare gli apprendimenti tenendo conto delle differenze individuali" (*ivi*: 101). Dall'insieme di questi contesti si costituisce il cosiddetto "ambiente" del bambino, con cui si confrontano quotidianamente anche le famiglie. Secondo Canevaro e Malaguti, l'integrazione scolastica italiana ha a lungo rappresentato "un esempio innovativo a livello internazionale" (*ibid.*) – soprattutto grazie all'assunzione del modello sociale, che si configura come un tentativo di superare la prospettiva biomedica. Nonostante questo, nei prossimi capitoli avremo la possibilità di osservare come inclusione e integrazione restino, per alcuni genitori, dei concetti ancora lontani dalla realtà.

3. Semplice da individuare, difficile da descrivere

Io ho bisogno comunque di dire: «Mio figlio ha questo problema». No, ad oggi è tutto un “Ha questo, ha questo, ha questo, ha questo” [*per un secondo lo sguardo si fa spazientito*]. Stringiamo: è autistico? Forse? Non siamo sicuri? È così, okay. È un'altra cosa che non so come si chiama? Okay, ma almeno so. Bon, è autistico, ti metti il cuore in pace e ti dici: «Bon, hai un figlio autistico». Si capirà, è genetico? È nato così? Va bene. Però almeno dici, vivi tranquillamente.

(Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

In questo capitolo ci dedicheremo alla prima tappa fondamentale del percorso terapeutico intrapreso dai bambini: il momento della diagnosi. Si tratta di una fase estremamente delicata, che sancisce un cambiamento sostanziale della vita quotidiana dell'intera famiglia. Osserveremo dei casi in cui la comprensione tra il personale sanitario e i genitori del bambino è tutt'altro che agevole, e cercheremo di individuare i fattori che la ostacolano. Dapprima prenderemo in esame il concetto di Modelli Esplicativi, elaborato da Arthur Kleinman, e vedremo in quali termini si concretizza a Villa Maria. Osserveremo le posizioni che le diverse parti assumono rispetto a determinate questioni, quali il ricorso a terapie farmacologiche e i timori legati al futuro dei bambini – tematica, quest'ultima, che emerge con una certa frequenza, e a prescindere dalle condizioni economiche e sociali in cui versa la famiglia. In seguito tratteremo le implicazioni psicologiche ed emotive che una diagnosi può avere sui genitori del bambino. Attraverso alcune testimonianze dirette avremo modo di capire quali componenti ricoprono un ruolo principale nell'accettazione o meno di una diagnosi; l'attitudine e lo stile comunicativo del personale medico-sanitario si configurano, in questo contesto, come elementi fondamentali. Da ultimo analizzeremo il significato attribuito alla diagnosi, e le ripercussioni che esso comporta. Nel caso di disturbi dettati da una componente genetica, ad esempio quelli dello spettro autistico, la diagnosi del figlio mette i genitori di fronte alla possibilità di sotto-

porsi ad alcune analisi, con l'obiettivo di stabilire l'origine del tratto ereditario in questione. Vedremo come alcuni vedano tali test genetici come una risorsa, e altri li considerino uno strumento di attribuzione di colpe.

3.1 Non è che ci sono solo i farmaci

Come abbiamo accennato, il momento che sancisce l'inizio di un percorso terapeutico a Villa Maria è quello della diagnosi. Si tratta di una fase molto particolare ed estremamente delicata, poiché in essa si incontrano – e talvolta si scontrano – modalità differenti di vedere e di concepire la patologia.

Quando [il bambino] esce da qua, esce con la diagnosi. Quando esce dalla prima visita! È che il bambino tante volte... Anzi, non il bambino – i genitori tante volte non capiscono che stiamo dando una diagnosi. Quando tu dici “disturbo del neurosviluppo”, stai dando già una diagnosi – però loro pensano che bisogna dire “patologia”, pensano che bisogna dire “malattia”, no? Invece su un bambino non c'è mai una malattia. C'è un disturbo, che può evolversi in un handicap o in una disabilità, e sono due situazioni diverse. [...] Alle volte [i genitori] dicono: «Io sono andato a far visitare, ma non mi hanno dato la diagnosi»; «Signora, questa è la carta: la diagnosi c'è» – è che inconsciamente si nega. Inconsciamente si nega proprio, perché o non è stata spiegata sufficientemente... perché tante volte il linguaggio estremamente tecnico confonde, più che chiarire... Se tu devi dire: «Signora, si è resa conto che il bambino quando lo chiama non risponde? Signora, si è resa conto che preferisce stare da solo, a giocare?». Questi fatti così specifici, funzionali del bambino, i genitori li capiscono. Se tu cominci a dire “Non ha contatto oculare”, eh... Cosa vuol dire contatto oculare? [ride] Paroloni giusti eh, ma non si capisce. (Suor Renata, 22/12/2020)

La frase con cui Suor Renata decide di iniziare ad affrontare il problema della diagnosi è proprio questa: “Quando [il bambino] esce da qua, esce con la diagnosi”. Si tratta di un aspetto che ci tiene a sottolineare: come vedremo, alcuni dei genitori che frequentano il presidio riabilitativo da qualche anno sostengono di non aver ancora avuto alcuna diagnosi. Questa discrepanza tra le testimonianze delle famiglie e quelle del centro ci permette di osservare dal vivo un confronto tra diversi modelli esplicativi, per come vengono postulati da Kleinman:

In ogni settore del sistema medico, i Modelli Esplicativi (ME) relativi a episodi particolari di malattia possono essere ricavati dai medici, dai pazienti e dai membri della famiglia [...].

I ME contengono le spiegazioni di qualcuna, o di ciascuna, di queste cinque questioni: eziologia, sintomi iniziali, patofisiologia, decorso della malattia (gravità e tipo di ruolo del malato), e terapia. I ME sono legati a sistemi specifici di conoscenza e di valori localizzati nei differenti settori e sottosettori sociali del sistema medico. Sono, di conseguenza, prodotti storici e sociopolitici. (Kleinman 1978:87-88)

I modelli esplicativi adottati dalle famiglie possono essere, dunque, completamente diversi rispetto a quelli del personale sanitario. A questo, poi, si sommano le difficoltà date dalla definizione di “disabilità”, che la rendono un concetto complesso e non sempre discernibile. Areheart ci ricorda che i comportamenti umani, soprattutto in relazione alla salute mentale, “esistono in un continuum e non sono concetti binari. Questo significa che, per riuscire a dare delle diagnosi particolari, c’è bisogno di tracciare una linea per segnalare il punto in cui un comportamento normale diventa patologico” (Areheart 2011:374). La sfumatura di arbitrarietà di cui si tinge il processo di diagnosi viene chiarita in un passaggio successivo:

Questo tracciare un confine è complicato, ed è reso incongruente dai fenomeni interazionali associati al medico e al paziente. Di conseguenza, dove decidiamo di tracciare queste linee potrebbe cambiare nel tempo (creazione delle diagnosi), o potrebbe cambiare secondo il paziente e/o il medico (atto di diagnosi). Il risultato è che la disabilità è opportunamente intesa come un concetto non binario, su uno spettro. (*ibid.*)

La stessa arbitrarietà viene trattata anche da Hebbler e Spiker (2016), secondo cui “i bambini piccoli – specialmente quelli con delle disabilità – sono difficili da valutare. [...] Decidere quali sono i criteri di idoneità rispetto a un continuum di funzionalità è una questione di normative, più che di scienza” (Hebbler & Spiker 2006:185).

L’imprevedibilità che caratterizza la disabilità, dunque, risulta lampante sin dal contesto della diagnosi, e la rende un momento indubbiamente complesso. Vista la tenera età dei pazienti, inoltre, la questione si fa più articolata: Alanen identifica nel bambino un paradosso, poiché ci è al contempo familiare ed estraneo (Jenks 1982, cit. in Alanen 1988: 56). Con l’emergere del concetto di socializzazione, il bambino viene generalmente mostrato come una creatura “pre-sociale, potenzialmente sociale, in procinto di diventare sociale – essenzialmente sottoposta alla socializzazione” (Alanen 1988: 56). L’autore evidenzia che il concetto originario di socializzazione, in continua evoluzione, conteneva al suo interno un forte giudizio morale: si trattava di un processo che avveniva in società “civilizzate”, ovvero costituite da adulti che

avevano gradualmente abbandonato lo stato di “inciviltà” proprio grazie al processo di socializzazione (*ivi*: 57). In questa visione sostanzialmente polarizzata della società umana, “il bambino veniva ‘naturalmente’ posto dal lato incivile” (*ibid.*). Alanen ripercorre, in seguito, le evoluzioni che hanno portato questo punto di vista all’obsolescenza; in questa sede ci limiteremo ad osservare come tale socializzazione, tutt’ora cruciale, venga resa infinitamente più complicata dai disturbi del neurosviluppo.

Bitsko et al. (2016) stabiliscono che un bambino si considera afflitto da disturbi mentali, comportamentali e/o dello sviluppo – definiti anche MBDDs, ovvero Mental, Behavioral, and Developmental Disorders – quando presenta una o più delle seguenti condizioni: disturbo da deficit di attenzione e iperattività, depressione, ansia, problemi di condotta o del comportamento, sindrome di Tourette, disordini dello spettro autistico, difficoltà nell’apprendimento, ritardo intellettuale e/o nello sviluppo, problemi legati al linguaggio e all’espressione (Bitsko et al. 2016: 222). Alcune di queste condizioni, ad esempio quelle legate allo spettro autistico, consistono anche di una componente genetica – il che rende impossibile una completa “guarigione” con il solo ausilio delle terapie comportamentali. L’utilità di tali terapie risiede nella distinzione che viene fatta tra diverse diagnosi.

Viene visitato il bambino, e vien fatta la prima ipotesi diagnostica. Viene *subito* fatta la prima ipotesi; viene detto: «Signora, può essere questo, ma adesso avremo un momento di analisi fatta dalla terapeuta, dalla logopedista, o dall’educatore» – a seconda dei soggetti che mettiamo in atto. «Faremo una valutazione anche con il loro aiuto, e dopodiché le daremo la diagnosi certa. La diagnosi del bambino però evolve sempre, ricordatevi!». Non è una diagnosi... un timbro [*porta un pugno chiuso verso il tavolo*]. Per carità, chi è autistico resterà autistico, però il comportamento evolve. E allora la diagnosi *funzionale* è quello che a me interessa, come funziona il bambino rispetto a questa diagnosi clinica. Allora, la diagnosi clinica, mettiamo il caso, è autismo; ma la diagnosi funzionale di questo bambino autistico come evolve? È lì che devo lavorare io: sulla funzione del bambino. Non tanto sulla diagnosi clinica, perché quella rimane. (Suor Renata, 22/12/2020)

L’importanza della funzionalità del bambino viene ripresa anche da Hebbler e Spiker (2016), secondo cui “negli ultimi decenni [...] il concetto di disabilità si è gradualmente allontanato dal modello medico che vede la disabilità come un deficit insito nel bambino, e si è andato avvicinando a un quadro di riferimento che enfatizza il funzionamento dei bambini e le loro

interazioni con i rispettivi ambienti” (Hebbler & Spiker 2016: 185). Il concetto di diagnosi funzionale, per come viene utilizzato da Suor Renata, ci permette di inserire le terapie erogate dal presidio riabilitativo in un quadro di “social skills training” (ivi: 193), ovvero l’esercizio di competenze sociali adatte all’età del bambino – quali comunicare, risolvere determinati problemi, prendere delle decisioni, autogestirsi e relazionarsi con i coetanei – tramite l’ausilio di metodologie comportamentali. Riprenderemo l’importanza rivestita da questa forma di relazionalità in un capitolo successivo. Nonostante la differenza rispetto al contesto in cui si inseriscono le analisi di Alanen (1988) – le quali si concentrano quasi esclusivamente sulla percezione sociologica dei bambini e dell’infanzia – possiamo notare delle innegabili convergenze con quanto osservato a Villa Maria: “il bambino” emerge, in ambedue le circostanze, come una costruzione pratica e sociale da realizzarsi per i membri più giovani di una classe particolare (Alanen 1988: 64).

La disabilità, dunque, non è immobile nel suo significato, ed è più sociale e meno biologica di quanto non si sia teorizzato in passato (Areheart 2011: 355). Il processo di diagnosi, già relativamente fragile per via dell’incontro di modelli esplicativi differenti, risente anche di questa sfuggevolezza, così come della continua evoluzione di un bambino costantemente in divenire. Abbiamo osservato come, dal punto di vista del presidio riabilitativo, una diagnosi venga sempre ipotizzata fin dal primo incontro di valutazione; dal punto di vista delle famiglie, però, non sembra essere sempre così.

Sto combattendo anche io, tutt’oggi, per arrivare a capire. Perché ad oggi io ancora non ho un nome, non ho una diagnosi giusta. So solo che mio figlio sta peggiorando in continuazione ma... Non si sa. Cioè io devo stare: «Dottore [*schiocca le dita*], esami genetici; dottore [*schiocca le dita*], risonanza; dottore...». [...] Ho cominciato a cercare anche di portarlo a Verona, da Zoccante, un altro neuropsichiatra, e di fargli fare gli esami genetici a Padova... [...] E allora lì... Anche lì, quando sei tutta una ricerca fai un po’ fatica, perché dici... Arrivi dopo i tre anni [di terapia], e tuo figlio sta peggiorando ugualmente, e dici: «Porca miseria, mi sono perso tre anni»... [...] Ci sono state mamme che hanno avuto dei bellissimi risultati, [i bambini] son seguiti in Toscana però. Tieni presente che io devo andare in Toscana una volta al mese, eh... Non è facile. Prendere questa strada non è facile. Però ho anche bisogno di capire cos’ha mio figlio. Eh scusami, troppo facile dire: «Eh vabbè, ha un disturbo». Vabbè questo, vabbè questo, vabbè quello, e lui peggiora, peggiora, peggiora e io

non ci dormo. Sono arrivata a dargli i farmaci, quest'estate mi è stato aggiunto anche un altro farmaco... Senza poi avere niente...

- Quindi con questi farmaci tu non vedi nessuna differenza?

No. Niente. Cioè a meno che non gli do uno diretto²³, e allora lo vedi drogato proprio. Ma anche questo, un bambino di nove anni con tutte le problematiche lo devi *drogare*? No.

(Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Francesca deve avere meno di quarant'anni, e dei suoi quattro figli solo uno, Marco, è in cura a Villa Maria da qualche anno. L'inizio del suo percorso di terapia si deve alla pediatra, che alcuni anni fa lo fece ricoverare d'urgenza all'ospedale di Vicenza per un sospetto tumore cerebrale. Durante la settimana di ricovero i medici si resero conto delle difficoltà comportate dal seguire questo bimbo: la minima distrazione significava ritrovarsi con una lucertola nella stanza, che Marco riusciva in qualche modo a portarsi dietro dal giardino. Non aveva alcun senso del pericolo; ancora oggi, nonostante sia cresciuto, attraversa la strada senza assicurarsi che non ci siano automobili, e si lancia da altezze considerevoli – talvolta qualche metro – senza preoccuparsi delle conseguenze. La pediatra, a suo tempo, aveva prescritto una risonanza magnetica per verificare la presenza o meno di un tumore cerebrale; dopo un tentativo di effettuare la risonanza a Vicenza, fallito per via dei sei mesi di lista d'attesa, Francesca decise di portare suo figlio a Milano. “Mi è costata €1.800, in dieci minuti avevo la risonanza. È giusto? No, non è giusto. Perché io posso; e tu pensa a tutti quei bambini che non possono, quei genitori che non possono. È tutto sbagliato” (*ibid.*). Terminato il ricovero a Vicenza, la pediatra mise la famiglia in contatto con Villa Maria, la cui Direzione, dopo aver analizzato il caso di Marco, scelse di dargli la priorità rispetto ad altri bambini, e di prenderlo in carico fin da subito – “e da lì hanno iniziato un percorso di «forse è questo, forse no»” (*ibid.*).

Nelle due ore che mi dedica, Francesca non cerca mai di sviare lo sguardo: ci tiene a trasmettere la serietà che muove le sue parole. Durante l'intervista conosco tre dei suoi figli, compreso Marco, e assisto ad alcune interazioni telefoniche con il presidio riabilitativo. Nonostante la frustrazione, mantiene un tono di voce quasi sempre calmo e controllato – pur comunicando una certa urgenza. Si tratta di “un'urgenza relativamente semplice da individuare, e incredi-

²³ Con “uno” Francesca si riferisce al dosaggio di un farmaco: lo specificherà più avanti, ma era partita da 0.5 (equivalente a mezza pastiglia), e per tranquillizzare il figlio si era ritrovata a dover aumentare il dosaggio, poco alla volta, fino ad arrivare a 1.

bilmente difficile da descrivere” (diario di campo, 15/09/2020). Il primo scambio telefonico avviene nei primi venti minuti: la figlia più grande, quasi adolescente, entra nella stanza dove siamo sedute e porta alla madre il telefono, dicendole che c’è qualcuno del centro che vuole parlarle. La ragazzina è seguita a ruota da Marco e una delle sorelline. Decisa a farmi capire la sua situazione, Francesca sceglie di rispondere senza uscire dalla stanza.

Congeda le figlie e risponde al telefono. Marco rimane nella stanza, siede a terra accanto alla mia sedia e mi osserva. Il suo sguardo è curioso, per nulla riluttante. Non mostra nessuna timidezza; mi si avvicina, mi tocca una spalla, torna a sedersi sul pavimento accanto alla cagnolina. Indica il cucciolo, con l’altra mano si indica il naso graffiato e mi dice: «Hai visto cosa mi ha fatto?». Nessuna esitazione, parla come se mi conoscesse già. Gli chiedo se gli fa male, mi dice di sì. Tanto? Sì, tanto. «Lo sai che io prendo le lucertole? Grandi così!», e allarga le braccia. «Sono anche un pescatore!», e l’entusiasmo non si riesce a contenere. «Pesco pesce spada, tonni, spigole, trote... Il mio preferito è la trota, perché mi piace andare a pescare al lago». Gli chiedo se va a pescare da solo; l’occhio si illumina, la domanda gli piace. «Ehm... Alcune volte! Ci vado in moto. Se no ci vado con mio papà. Tu hai una macchina?». Gli dico di no, non ne ho una mia. E aggiungo che non ho mai guidato una moto. Una delle sorelle rientra; Marco mi saluta, e fa per andarsene con lei; prima di lasciare la stanza mi mostra quanto in alto è in grado di saltare.

Nel frattempo la mamma sta cercando di risolvere al telefono degli inconvenienti logistici con il presidio riabilitativo. Mantiene un tono calmo, ma è visibilmente alterata; ripete più volte che di figli ne ha quattro, che organizzarsi è difficile, che l’aveva già detto al dottore, che se cambia di nuovo orario Marco potrebbe avere dei problemi per via del viaggio in auto. Che non vorrebbe doversi appoggiare a qualcuno, che deve accordarsi con il preside di un’altra figlia per cambiarle gli orari. Che il marito lavora tutto il giorno, dalla mattina alla sera, che i figli non li può lasciare a casa da soli, e quindi che fa, fa saltare terapia al bambino? Vuole trovare una soluzione, forse il marito può farsi fare una certificazione per uscire dal lavoro ogni venerdì. Sì, Marco ha la 104. Sì, ne parlerà con il marito e vedranno come fare. No, finora non è servito, è sempre riuscita ad organizzarsi da sola. D’accordo, proverà a sentire e cercherà di fare qualcosa di diverso. No, per il momento Marco non sta andando a scuola, quindi potrebbe venire venerdì mattina. La settimana prossima invece se ricorda bene sarà il pomeriggio. Ma come, si deve aspettare per forza l’altro venerdì? C’è bisogno di parlare con la terapista, Marco si alza alle 5 del mattino con le ossessioni, non si può più aspettare. Si potrebbe anche parlarne su Skype, basterebbe avere solo le indicazioni del medico. La telefonata viene messa in attesa; Francesca attiva il vivavoce,

disattiva il microfono e mi fa sentire la musica d'attesa, l'aria irritata e rassegnata allo stesso tempo.

«Ecco, questa è la situazione ogni volta. Cioè, due settimane per parlare con questa. Un padre che lavora, e io ho quattro figli – cosa faccio, li lascio da soli in casa? Eh no. Non gli faccio fare più terapia al bambino? Cioè, non lo so io. Io ne ho una di 5 anni; se parliamo di quella di 14 ok, ancora ancora a casa da sola ci potrebbe anche stare... Ma mi escono da scuola all'una, 'sti bambini, e mi devono mangiare. Poi [Marco] mi vomita, e [a Villa Maria] sanno che mi vomita per strada sempre. Lui soffre la macchina, e allora mi devono fare il certificato prima, che esce a mezzogiorno, lui ha un'ora per mangiare e un'ora per –»

La musica si interrompe, qualcuno riprende la chiamata e Francesca decide di lasciare attivo il vivavoce. La persona all'altro capo del telefono non è la stessa di prima, e spiega che non è possibile accontentarla perché anche la terapeuta ha degli orari molto ristretti, è a part-time e bisogna adattarsi. Va bene, allora questo venerdì si farà la mattina. C'è confusione con i calendari, Francesca rimane calma; dopo un po' alza impercettibilmente il tono della voce, abbastanza da trasmettere la frustrazione materna di chi vede il figlio dormire male per una settimana, di chi non riesce a capirne il motivo, di chi vorrebbe delle risposte e si è stancata di aspettare.

«Un genitore fa prima a buttarsi da un balcone a questo punto, io non so. [...] Un genitore comincia a essere stanco e deve aspettare due settimane per avere un consulto... Cioè, io non lo so se è normale!».

All'altro capo del telefono la voce si fa più comprensiva, chiede un attimo per ricontrollare i calendari. Francesca stacca nuovamente il microfono, e mi rivolge uno sguardo sconsolato.

«Ecco, questo è quello che io dico: i genitori vengono sempre messi all'ultimo».

Riattiva il microfono, rassicura la persona con cui sta parlando dicendole che certo, sa bene che non c'è solo Marco, che si prenda pure il tempo di controllare i calendari. Si accordano per una mezz'ora venerdì mattina; l'orario non coincide con quelli della terapia del figlio, bisogna capire come organizzarsi senza far venire qualcun altro, altrimenti Marco va fuori di testa. Francesca propone di far venire sua madre, che potrebbe tenerlo mentre lei parla con la terapeuta. La proposta sembra essere accettabile, gli accordi vengono fissati. Riattacca il telefono, fa un respiro profondo, chiude gli occhi. «Tre anni così». (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

La frustrazione è palpabile. Mi ripete più volte, nel corso del pomeriggio, che come genitore non si sente vista, ascoltata, presa in considerazione. Con la stessa calma e determinazione che riserva al telefono mi esprime la necessità di una rete in grado di supportare le famiglie, che in questo momento, se non totalmente assente, è decisamente limitata. La preoccupazione di Francesca non si limita ai genitori, ma si estende anche agli altri figli: “Ho bisogno di un supporto anche per mia figlia, la più piccola. Perché ha cinque anni, subisce tanto, Marco ha nove anni e la picchia in continuazione, le lancia quello che ha in mano, la *morde* in continuazione, e per lei diventa normale...” (*ibid.*). Le conseguenze che la disabilità ha sui fratelli e le sorelle sono oggetto di uno studio di Burke (2010): non solo lo stigma che caratterizza l’esperienza del paziente viene esteso a tutta la famiglia (Byrne 2000, cit. in Burke 2010: 1683), ma per i fratelli e le sorelle la disabilità si viene a costituire come parte integrante della propria “normalità” (*ivi*: 1682) – e tale fenomeno si può osservare anche all’interno della famiglia di Francesca.

Un aspetto particolarmente lampante del confronto – oppure, in questo caso, dello scontro – tra diversi modelli esplicativi riguarda l’utilizzo di medicinali. Francesca non esita a ricorrere a parole forti, come “drogato”, per descrivere il figlio sotto l’effetto dei farmaci. Quando chiede aiuto a Villa Maria, magari perché è emerso un nuovo comportamento ossessivo, oppure perché Marco ha di nuovo delle tendenze iperattive e autolesioniste, le risposte che ottiene spesso consistono di consigli rispetto a quali nuovi medicinali potrebbe provare, o quali modifiche si potrebbero apportare al dosaggio di quelli che usa già.

È facile dire: «Va be’, diamogli quest’altro farmaco e vediamo». Anche no, basta. La soluzione non può essere drogare il bambino. Perché ti giuro, quando lo drogo io sto più male di lui. [...] Ad oggi sono arrivata a togliergli la pastiglia, gliel’ho proprio tolta. Perché è veramente troppo. Lui aveva avuto una crisi pazzesca, pazzesca. Gli ho dovuto dare una pastiglia e un farmaco. Per me è stato un dolore... Lo vedevi proprio, che si alzava e cadeva. Ma io perché devo arrivare a ‘sti livelli? No. Ma no. Perché non è che nella vita ci sono solo i farmaci. Io mi accontento di venire in terapia tutti i giorni, non mi interessa... Se almeno [il farmaco] gli facesse effetto. Ma non [voglio] arrivare proprio a stroncarlo con una dose da 1 per tenerlo buono, perché 0.7 non gli fa più effetto. A nove anni. E a dieci cosa gli devo dare? A undici? (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

I due modelli esplicativi si profilano secondo priorità differenti: da un lato vediamo il personale medico intento ad ascoltare un bisogno dettato dalla preoccupazione del genitore – “mio

figlio è pieno di crisi, si sveglia alle cinque, a volte non vuole mangiare, vuole saltare dal primo piano, ha sempre queste ossessioni" (*ibid.*) – e a rispondere a questo bisogno con l'ausilio di qualche farmaco. Dall'altro lato, invece, assistiamo alle richieste della famiglia: queste non mirano ad assopire i sintomi ricorrendo a dei medicinali, ma vorrebbero capire qual è la radice di queste ossessioni – meta non raggiungibile se ci si limita a modificare la posologia di un farmaco. Osservare l'interazione tra questi due modelli esplicativi significa anche rilevare che entrambi condividono, almeno in parte, un obiettivo comune: la tranquillità del genitore. Il personale medico prescrive determinati farmaci per aiutare il bambino a stare più tranquillo – il che dovrebbe contribuire anche alla serenità di chi lo circonda. Un esempio potrebbe essere la consapevolezza che Marco, per le prossime dieci o dodici ore, non cercherà di saltare dal terrazzo, di picchiare la sorellina o di attraversare la strada correndo. Francesca, dal canto suo, attribuisce alla serenità un significato totalmente differente, ovvero la sicurezza di una diagnosi certa.

Te lo chiedi, "Cos'è che non è andato?". È stato il mio ginecologo che gli ha fatto fare una mancanza d'ossigeno, quando è nato? Almeno so come mi devo comportare. [...] Forse vivrò più serenamente [*si apre un sorriso speranzoso, la voce sale di un paio di toni*], perché ad oggi, ogni volta la rottura di scatole, andare quando hai qualcosa... [*assume un tono monocorde*] Ha il disturbo del comportamento, ha il ritardo, è autolesionista, ha il disturbo alimentare... Cioè io stare lì... A me, mi prende male. Io ho bisogno comunque di dire: «Mio figlio ha questo problema». No, ad oggi è tutto "Ha questo, ha questo, ha questo, ha questo" [*per un secondo lo sguardo si fa spazientito*]. Stringiamo: è autistico? Forse? Non siamo sicuri? È così, okay. È un'altra cosa che non so come si chiama? Okay, ma almeno so. Bon, è autistico, ti metti il cuore in pace e ti dici: «Bon, hai un figlio autistico». Si capirà, è genetico? È nato così? Però almeno dici, vivi tranquillamente. (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Sul piano della comunicazione tra medico e paziente, e delle difficoltà che essa spesso incontra, il caso di Francesca è certamente uno dei più emblematici.

Non di rado, i ME si trovano in una situazione di conflitto. Quando ciò accade [...] l'assistenza medica ne risulta ostacolata. Si è dimostrato che la comunicazione è un fattore preponderante nel determinare l'adesione di un paziente alla terapia, la sua soddisfazione e un uso appropriato dei servizi sanitari. [...] Secondo il modello che proponiamo, i ME costituiscono delle realtà cliniche differenti per uno stesso episodio di malattia; esse, a loro

volta, si riflettono in aspettative discrepanti e in un fallimento della comunicazione, e il risultato è un'assistenza sanitaria carente. (Kleinman 1978:88)

Le parole di Kleinman si riflettono, pressoché *verbatim*, nelle testimonianze di Francesca. Mi racconta che negli ultimi mesi ha contattato spesso il dottor Tombolato, neuropsichiatra infantile e Direttore Sanitario di Villa Maria, per chiedergli come gestire l'insorgenza di alcune ossessioni da parte di Marco, o come interpretare alcune delle sue espressioni. Mi fa ascoltare alcune delle note vocali che inviava al medico, spiegandomi il contesto. In una di queste era seduta sul letto con suo figlio – che aveva voluto coricarsi senza cenare – e gli chiedeva come mai non aveva voluto mangiare nulla. Lo scambio di battute tra Marco e Francesca si svolge, nell'audio, in questo modo.

F: Visto che non hai voluto mangiare facciamo colazione domani mattina.

M: La pancia mi brontola, ma il cervello dice che non devo mangiare, non lo so il perché.

F: Però tu avevi fame?

M: Sì, avevo fame.

F: E perché non mangi? Se il tuo cervello ti dice di non mangiare tu dici "No invece, io ho fame e mangio".

M: Eh... E la mia testa dice di no. Poi non ci riesco.

[Francesca mette in pausa la nota vocale per dirmi: «Ecco vedi, questa cosa non l'hanno proprio presa in considerazione». Dopodiché l'audio continua:]

F: Non cresci però, se non mangi.

M: Eh, non cresco...

F: Quindi se domani il cervello ti dice di non mangiare, tu invece mangi.

M: Sono in due però...

F: In che senso in due?

M: Dentro la mia testa, nel cervello, c'è un filo, e si è collegato al cervello. Tanti cervelli ci sono, nella mia testa. Punto e basta.

(Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

La registrazione, inviata direttamente al dottor Tombolato, non trova l'aiuto che sperava: il medico risponde con un messaggio, scrivendo che l'audio gli pare chiaro e che non è sicuro di cosa Francesca avesse bisogno di sapere. Aggiunge comunque che secondo lui si tratta di una strategia che Marco adotta per veder realizzata la sua ossessione più recente, ovvero nutrirsi esclusivamente di latte; con questa premessa, suggerisce a Francesca di proporgli una tazza di

latte, e conclude manifestando le proprie aspettative a riguardo: è certo che Marco non rifiuterà l'offerta. A questo punto del racconto il tono di Francesca cambia, e assume una sfumatura a metà tra il vittorioso e lo spazientito: ci aveva già pensato e aveva fatto un tentativo, invano. La risposta successiva del medico si imposta su un registro diverso rispetto a quella precedente: suggerisce alla madre di tentare un approccio di alleanza con il figlio contro il cervello di quest'ultimo, con l'obiettivo di ingannarlo – “Proviamo: visto che il tuo cervello ti dice di mangiare il latte, lo imbrogliamo un po' e lo accontentiamo; prima quello che dice la mamma, e poi quello che vuole il cervello, cioè il latte. E vediamo di imbrogliarlo, ma solo un po', e di accontentarlo, ma non del tutto. Non so se sarà un successo, ma provi questa linea” (*ibid.*). La pazienza di Francesca giunge al termine, e gli ripete nuovamente di averci già provato, ma senza successo. Il medico si scusa, non aveva capito – “pensavo che volesse mangiare solo il latte, o lo facesse portando spiegazione. Per raggiungere la diversificazione delle regole, aggiungere qualcosa di nuovo prima di ciò che gli fa piacere” (*ibid.*). Nel successivo messaggio vocale, una nota d'irritazione si aggiunge alla spossatezza nella voce di Francesca: secondo lei quella di Marco non è una strategia, bensì una richiesta di aiuto per gestire un cervello che gli dice di non mangiare. Se fosse stata una strategia, il figlio avrebbe chiesto il latte, o le vongole – un'altra delle ossessioni più recenti; invece Marco non avanza nessuna richiesta di questo genere, e questo è il motivo per cui lei ha contattato immediatamente il medico. Aggiunge, in battuta finale, di essere pienamente consapevole delle strategie cui spesso ricorre suo figlio, e di non averle riscontrate, questa volta, nei suoi comportamenti. Queste parole, unite al tono di voce lievemente irritato e spazientito – in una donna che, ricordiamo, mantiene un tono calmo e controllato anche se alterata – ci fanno capire come il rapporto con il medico sia vissuto, almeno da parte di Francesca, in termini quasi paternalistici, e come alcune sfumature di condiscendenza non vengano accettate. Lo stesso Kleinman riconosce che i conflitti tra diversi modelli esplicativi “rivelano le discrepanze tra i partecipanti chiave delle relazioni sanitarie in termini di status e di potere” (Kleinman 1978: 88). La risposta finale che il medico invia a Francesca viene spezzata dalle interiezioni spazientite di una madre che ha raggiunto il limite: “Se non vuole [mangiare] o chiede altro, allora è una strategia; se invece proprio non mangia è come un'ossessione, un modo di spiegare l'ossessione” (Francesca, Sovizzo, 14/09/2021).

Ecco, io cosa ho concluso qua? Ma siamo andati a approfondire questa cosa che lui ha detto, se magari è un problema e lui si blocca e non riesce a andare avanti? No. [...] Il problema

è che [Marco] non si ricorda neanche più, lui ha il ritardo e certe volte si dimentica quello che dice. Però fatto sta che il dottore mi ha tolto il dubbio? Mi ha tolto il perché abbia detto una frase – ok, l'ossessione lo sappiamo tutti... Però siamo sempre là. Ad oggi sono più di due anni che lui ha questo disturbo d'alimentazione, ancora sta andando avanti, avanti, avanti... (*ibid.*)

La frustrazione è lampante, e in parte comprensibile. Dopo qualche anno di terapia, e dopo essersi rivolta a numerosi specialisti in varie parti della regione, Francesca è stanca. Il sentimento di impotenza si unisce alle difficoltà date dalla gestione di un figlio con dei disturbi, incapace di comportarsi come gli altri bambini e per questo isolato, ostracizzato, talvolta deriso.

Se tu vai a Villa Maria, e chiedi a suor Renata: «Suor Renata, mi saprebbe dire i genitori cosa ne pensano di un qualsiasi bambino? Come vivono la situazione del figlio, cosa hanno in programma per il suo futuro...» – io sono sicura che non ti sapranno mai rispondere. [...] Io ti dico una cosa, a Palermo ti prendono in cura un mese. Ti fanno uscire con una diagnosi. Senza pagare niente. Qua? Nessuno. A meno che non succede qualcosa. Doveva succedere che lui si tagliava. Sai qual è il problema? Che quando le cose sono irrecuperabili, là tutti vogliono correre. Cioè non hanno capito niente, che non funziona così. Cioè tu non devi correre quando sei... quando è tardi. Come quello là che scopre... Fa tanti anni a drogarsi, arriva a fare gli esami del sangue e ti dicono: «Hai una settimana di vita», e lì non ti droghi più. Ci dovevi pensare prima. Drogati anche l'ultima settimana che ti rimane, cretino. Che senso c'ha? La settimana che hai non ti droghi più? Ma tu pensi che riprendi... Recuperi? Ormai... E la stessa cosa è qua per me. (*ibid.*)

L'intervento su Marco, secondo Francesca, non è stato abbastanza tempestivo. O meglio, nonostante il figlio stia seguendo un ciclo di terapie a Villa Maria, secondo lei manca una parte importante dell'intervento: una diagnosi chiara e indiscutibile.

Lo studio condotto da Fox et al. (2002) comprende la raccolta di numerose testimonianze, e riassume le difficoltà con cui famiglie come quella di Francesca si confrontano quotidianamente in tre temi principali: "Qualcosa non va", "È un impegno 24/7", e "Una spalla su cui appoggiarsi" (Fox et al. 2002: 441) – riferiti, rispettivamente, alla ricerca di una diagnosi, all'impegno costante necessario a crescere un bambino come Marco, e al sostegno all'intera famiglia, spesso mancante. La ricerca di una diagnosi, tanto per le famiglie intervistate da Fox et al.

quanto per Francesca – e in generale quelle che gravitano attorno a Villa Maria – segna il momento di inizio del percorso assieme al bambino. I casi osservati dagli autori offrono un trampolino di lancio per un'analisi che riprenderemo al capitolo 4: dal momento che i primi sospetti nascono, nei genitori, in seno a una comparazione tra i propri figli e gli altri bambini (*ivi*: 443), e che il processo di diagnosi sul piano di disturbi e condizioni mentali prevede una certa arbitrarietà nel distinguere i comportamenti "normali" da quelli patologici (cfr. Areheart 2011), c'è da interrogarsi sul concetto di "normalità". Vedremo, nel capitolo dedicato alle sfide che queste famiglie affrontano nel momento in cui si relazionano con il mondo esterno, come si è sviluppata questa "normalità", e secondo quali modalità potrà evolversi in futuro. In questa sede ci si limiterà ad osservare che attraverso delle operazioni di confronto tra i propri figli e i loro coetanei neuro-tipici, il concetto di "normalità" diventa una chiave di lettura, un ausilio all'identificazione di comportamenti devianti rispetto a essa. La ricerca, in alcuni casi disperata, di una diagnosi, di una sorta di etichetta da associare a queste distorsioni, rappresenta certamente un punto di partenza; grazie all'esperienza di Francesca, però, vediamo che può costituire anche un punto di arrivo, una chimera per il momento irraggiungibile. Un figlio come Marco rappresenta un "impegno 24/7" (Fox et al. 2002: 441), e questo implica delle conseguenze anche su altri eventuali figli: ci si ritrova a dover limitare il tempo che si può dedicare a loro, e il rischio è che si sentano messi da parte (*ivi*: 446). Non è difficile immaginare come tale aspetto venga ulteriormente esacerbato dalle continue ricerche di una diagnosi precisa, che comportano innumerevoli visite mediche presso diversi specialisti.

La diagnosi, che in qualche misura rappresenta una cesura con il passato, viene inclusa nell'analisi del cosiddetto "complesso di dis/abilità" (Goodley 2018), che ne offre una lettura in termini di "politica globale" (*ivi*: 8). In un contesto in cui i valori di riferimento si sviluppano in termini di autonomia individuale e autosufficienza (*ibid.*), una diagnosi di disabilità assume le sfumature di una sentenza: quanto più la società tende a valorizzare i propri cittadini abili rispetto a quelli disabili, tanto più coloro che non sono considerati all'altezza di tale valorizzazione vengono emarginati (*ivi*: 7). L'autore arriva a definirlo "*ableist zeitgeist*" (*ibid.*), ovvero uno "spirito del tempo abilista" – una sorta di percezione comune e condivisa che osanna chi è in grado di prendersi cura di se stesso e della propria comunità, e taccia di incompletezza chi non lo è. Le famiglie che si prendono cura di uno o più bambini con delle disabilità sono

consapevoli di questa sorta di polarizzazione, così come dei giudizi che essa comporta; interrogarsi sul futuro dei propri figli è un'attività tanto temuta quanto incessante.

Io ad oggi, anche parlando con mio marito, dico: «Sì, qui ho una bella casa, mio marito sta bene»... Però se io penso a quello che gli potrò dare, a mio figlio, qua non va bene. Perché lui ama il mare, lui ama la campagna, ama la natura – ciò che io, qua, non gli posso dare. Me lo porto a Jesolo, ma tutto sommato non ci sono scogli e non ho concluso niente. Invece mio marito è dalla Sicilia: sono andata a vedere belle strutture, sono andata a visitare com'è, e ho visto che già lì, portandolo lì, io potrò dargli sicuramente un avvenire migliore. [...] Se aprissimo un agriturismo, ci sarebbe tutto ciò che comunque può far star bene Marco. Io so che un domani, mio figlio, il muratore non lo potrà andare a fare. Però se io gli apro una cosa in cui lui sta a contatto con gli animali, che a lui fa star bene, un domani mio figlio rimarrà contento. E anzi, *cresce* in tutto quello che sarà natura. Sarà autonomo con gli animali. [...] E quando Marco crescerà io gli lascerò qualcosa che lui da solo non potrà mai gestire; però c'è la sorella. Tutto sommato noi siamo ancora giovani però... Però una vita con lui è giusto che anche... Come ti posso spiegare? Lo fai diventare un po' autonomo anche lui. Ok? Altrimenti se c'è sempre sotto la mamma lui non diventerà mai autonomo. Oppure avrà sempre bisogno della mamma. (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Ecco spiegato, dunque, il rifiuto nei confronti degli approcci esclusivamente farmacologici, così come la ricerca incessante di una diagnosi. La serenità di cui ha bisogno Francesca nasce da alcune delle implicazioni del “complesso di dis/abilità” (Goodley 2018): l'esaltazione dell'autonomia e dell'autosufficienza cui si è accennato esercita una certa influenza sui timori e le speranze di famiglie come questa, in cui i genitori sono intrappolati nell'incertezza. Tale incertezza potrebbe essere, se non affrontata, quantomeno percepita tramite una comunicazione empatica; l'empatia necessaria, come evidenziato da Kirmayer (2008), dipende interamente da un processo interazionale tra due persone che acconsentano ad essere reciprocamente influenzate (Kirmayer 2008: 457). Riprenderemo, al capitolo 7, l'importanza della questione relazionale, sia sul piano ontogenetico – per i bambini – sia a livello di supporto – per le famiglie.

In tutte le interazioni con il personale sanitario, buona parte delle analisi riportate si concentra sul rapporto tra il medico e il paziente. La peculiarità di uno studio come quello di Villa Maria è data dalla tenera età dei pazienti, che spinge i genitori ad assumere il ruolo di interlocutori primari del presidio riabilitativo. Questo, naturalmente, va al di là delle difficoltà

causate dalle diverse patologie: un bambino di diciotto mesi – età minima richiesta per intraprendere un percorso di terapia al presidio riabilitativo – non riuscirebbe a confrontarsi con un medico in maniera consapevole, a prescindere dal suo essere neuro-tipico o meno. Fino al compimento dei diciotto anni, ogni decisione riguardante il minore deve essere presa da un genitore o da chi ne fa le veci; se i pazienti di Villa Maria sono i bambini, i suoi interlocutori saranno sempre gli adulti di riferimento. Nelle parole di Maria, partecipante allo studio condotto da Fox et al. (2002), “ero solita dire «Be’, sono solo un genitore», e poi mi sono resa conto: «Aspetta un attimo... Io sono la sua voce. Io parlo per lui. E parlerò.»” (Fox et al. 2008: 445). I genitori sono consapevoli del ruolo di interlocutori che rivestono; non c’è da stupirsi se, quando si rendono conto che non esistono delle strutture dedicate esclusivamente al loro supporto, manifestano un certo disappunto. Il ruolo di interlocutori ha inizio fin dal primo contatto con Villa Maria; tuttavia, solo dopo la diagnosi può essere declinato secondo le necessità della famiglia. Se, ad esempio, a un bambino viene diagnosticata la sindrome di Asperger, che rientra fra i disturbi dello spettro autistico, i genitori iniziano a cercare dei gruppi di supporto nella propria zona, fanno il possibile per informarsi su ciò che questo disturbo implica, e prendono delle decisioni sulla base di esso. Cristina, ad esempio, aveva intenzione di trasferirsi in una zona della città in grado di offrire più servizi all’infanzia; dopo le diagnosi dei due gemelli, però, decide di non farlo, poiché uno dei due avrebbe mal tollerato un cambiamento tanto radicale. Maria, al contrario, organizza e porta a termine un trasloco, solo per rendersi conto che il figlio minore sembra retrocedere rispetto ai progressi fatti con le terapisti; con il tempo scoprirà che le nuove difficoltà del figlio sono insorte proprio in seguito al trasloco, che ha rappresentato un cambiamento talmente grande da non essere gestibile.

Abbiamo paragonato la diagnosi a una sorta di etichetta, un nome che si dà alla patologia per poterla riconoscere. Si tratta di un paragone utile, forse, dal punto di vista organizzativo: se un genitore scopre che i comportamenti di suo figlio sono dovuti a un disturbo dello spettro autistico, prenderà determinate decisioni di conseguenza. Lo stesso paragone, però, non può reggere se osserviamo l’evoluzione del disturbo: in un’analisi sul supporto fornito a bambini con disabilità in età dello sviluppo, Hebbler e Spiker (2016) evidenziano il fatto che “i bambini con la stessa diagnosi possono differire, gli uni dagli altri, in molti modi; ad esempio sul piano della severità dei ritardi e della funzionalità, nei tassi di acquisizione di diverse capacità, nelle condizioni e stato di salute, nelle caratteristiche sociali e comportamentali e, da ultimo, nei

risultati educativi e dello sviluppo” (Hebbler & Spiker 2016: 189). Questo non significa che tra due bambini autistici non ci debbano essere delle somiglianze; più semplicemente, tali somiglianze non vanno date per scontate. Come abbiamo accennato, tutto quello che accade nell’ambiente in cui ciascun bambino è inserito, e con cui quest’ultimo interagisce, ha un ruolo preponderante rispetto alle potenziali evoluzioni (*ivi*: 186). Nel termine “ambiente” viene inclusa, naturalmente, anche la famiglia – oltre alla scuola, alle squadre sportive e a qualsiasi gruppo in cui il bambino sia inserito, a prescindere dalle attività cui si dedica.

Un ultimo aspetto che emerge dallo studio della diagnosi come fenomeno sociale di cesura, con le implicazioni positive e negative che tale cesura comporta, riguarda la diffusione e l’aumento del fenomeno stesso – anche grazie all’inclusione, all’interno del processo di diagnosi, di una valutazione dell’“ambiente” di cui sopra. Halfon et al. (2012) propongono una disabilità dotata di una natura dinamica, e ipotizzano l’“ambiente” come agente di trasformazione dell’esperienza di disabilità nel suo insieme (Halfon et al. 2012: 13). Dopo aver ripreso il modello biomedico, che pone la propria attenzione sui pazienti invece che sulle persone inserite in determinati ambienti, gli autori presentano un modello sociale: la disabilità è vista come un costrutto sociale, definito dalla funzione del ruolo sociale e da “pratiche di inclusione, esclusione e discriminazione” (Simeonsson 2006, cit. in Halfon et al. 2012: 16). In questo modello riecheggia, almeno in parte, il “complesso di dis/abilità” proposto da Goodley (2018). Il graduale allontanamento rispetto al modello biomedico, visto anche con Hebbler e Spiker (2016: 185), viene nuovamente ripreso: l’avvicinamento alle prospettive sociali fa sì che la disabilità venga concepita come una manifestazione dell’interazione tra un individuo e il contesto in cui è inserito (Halfon et al. 2012: 16). Questo spostamento ha influenzato anche il processo di diagnosi: una maggiore considerazione dell’“ambiente” ha portato, nel tempo, a una serie di aggiornamenti dei criteri che sanciscono la presenza o meno di una disabilità; un esempio possono essere i fattori di rischio connessi alla gravidanza e alla prima infanzia, che talvolta esulano da aspetti meramente biomedici e si inseriscono in un quadro più marcatamente sociale (cfr. “violenza strutturale”, Farmer 2009).

Un numero sempre maggiore di bambini soffre di disabilità dovute a condizioni emotive, comportamentali e del neurosviluppo, quali deficit di attenzione e iperattività, autismo, disabilità dell’apprendimento e disordini del linguaggio. Questo trend potrebbe riflettere un cambiamento reale rispetto all’incidenza di queste condizioni, causate da una diversa

esposizione al rischio durante la gravidanza e la prima infanzia, oppure potrebbe essere il risultato di una modifica dei criteri di riconoscimento, verifica e diagnosi. (Halfon et al. 2012:28)

L'evoluzione dei modelli di disabilità, quindi, vede un distacco dalla biomedicina in favore di prospettive più multidimensionali ed ecologiche (*ivi*: 31) – in linea con quanto rilevato anche da Hebbler e Spiker (2016: 185). D'altra parte, "non possiamo costruire dei modelli che siano davvero esplicativi, sul piano psicologico o biologico, senza fare riferimento (almeno in linea di principio) al fatto che la nostra biologia e la nostra psicologia sono inserite in una lunga storia di specifiche intersoggettività" (Toren 2009: 141).

La disabilità, dunque, è un concetto estremamente flessibile, così come i criteri che ne determinano l'insorgenza. L'imprevedibilità che la caratterizza viene esacerbata dalla tenera età dei pazienti di Villa Maria, e se a questo aggiungiamo l'incompatibilità tra i modelli esplicativi a confronto, possiamo intuire quali difficoltà si incontrano in questo processo. Una cattiva, se non fallita, comunicazione, e il conseguente disallineamento rispetto agli obiettivi da raggiungere: queste, le principali problematiche che emergono dal caso di Francesca.

3.2 Per amare i sogni giusti

La diagnosi, come abbiamo visto, è in grado di modificare lo stile di vita della famiglia che la riceve. Sebbene il bambino sia il solo a soffrire di qualche disturbo, il processo che si cela dietro la diagnosi investe l'intera famiglia, che dovrà adattarsi a nuovi bisogni e far fronte a nuove difficoltà. Al di là di un'utilità logistica, la diagnosi ha un peso psicologico ed emotivo non indifferente – soprattutto se si considera quando inaspettata può giungere. L'impreparazione che, in questo senso, caratterizza i genitori, è racchiusa nelle parole che Claudia sceglie per descriverla.

Mi è sembrato che mio figlio non ci fosse più. In realtà... Poi mi sono accorta di una cosa: quel bambino che io pensavo non è mai esistito. Ecco, è a questo, che uno si deve preparare; ti fai i sogni su come dev'essere tuo figlio, no? E la cosa che fa soffrire un genitore – anche se poi, ti dico, oggi sono la persona più felice del mondo – è di non aver amato il bambino giusto. Ci sentiamo in colpa, no? Per questo è bene anche saperlo subito... Per amare i sogni giusti. E... Ed è difficile, perché... Non so, per esempio... Tu sei giovane, no? Ti do del

“tu”. Tu sei giovane, e dici: «Faccio una famiglia, faccio dei figli», e tu hai il tuo film... La sofferenza della persona sta qui, è pensare che il film sarà diverso. [...] Il mio compagno ha un fratello nello spettro [autistico], ma io sono straconvinta che il mio compagno sia nello spettro, e... e sua madre sia nello spettro, e tutti nella famiglia siano nello spettro – perché cosa vuol dire essere nello spettro autistico: c’è chi ha un ritardo, c’è chi non ce l’ha. [...] Dopo tu cominci a capire... che se tuo figlio [la voce si rompe] ha queste problematiche, e il tuo compagno ce le ha, il dubbio ti viene... Ok... E queste sono. Poi mio figlio, sì, è peggiorato sempre di più, ha cominciato a camminare in modo diverso, e... E tu... E tu pensi che hai perso il tuo bambino, perché quel bambino non è lo stesso, non ti guarda più... (Claudia, 12/10/2020)

Claudia pesa con molta attenzione ogni parola, e con altrettanta attenzione studia chi ha di fronte. Il tono di voce è quello di una donna stanca, non ha nessuna fretta. Mostra una lieve reticenza a fidarsi, ma è solo questione di un paio di domande; la voglia – e forse, in parte, il bisogno – di raccontare ha la meglio sul sospetto iniziale. Non esita a utilizzare parole di ogni registro, né ha paura di mostrare le lacrime. Davide, suo figlio, è un bambino bilingue di otto anni. Si esprime fluentemente in italiano e in spagnolo, e quando ha iniziato a parlare i genitori hanno provato a insegnargli anche l’inglese. Un lieve ritardo nella comunicazione, che in altre circostanze sarebbe stato un campanello d’allarme (cfr. Blenner et al. 2011: 895), viene attribuito proprio a quest’insieme di lingue: “a due anni devi dire tot parole, e per lui non era così – però tutti ti dicono che sì, non ti preoccupare, che parlerà” (*ibid.*). Con il tempo, invece, lei e il compagno scoprono che tale ritardo è dovuto a un disturbo dello spettro autistico. Tra le madri che incontro durante le ricerche, Claudia mi dà l’impressione di essere quella che sceglie le parole con più cura. La sensazione è quella di avere di fronte una donna abituata a stare a contatto con il pubblico; vuole essere sicura di trasmettere, uno alla volta, dei messaggi ben precisi.

Non me la sono sentita di mandarlo all’asilo, [...] però... Tu non sai, sei sola. Secondo me... ecco, secondo me ci dovrebbero essere più colloqui, a un bambino di due anni e mezzo, tre, con uno psicologo, [per] capire se... se il bambino è okay, perché una mamma non lo può sapere. Tutti ti dicono che parlerà, e la pediatra lo vede troppo poco – poi il bambino è sempre stato benissimo, per cui non siamo andati molto dal pediatra. E ci ha anche chiesto se parlava. In realtà parlava poco con noi, ecco, le altre persone proprio non... Le altre persone non erano importanti, non le salutava... Però noi pensavamo fosse un personag-

gio. [...] Mio figlio è bilingue, per cui lui comunque non... Non ha iniziato a parlare bene.
(*ibid.*)

Le rare visite dal pediatra la spingono, oggi, a sostenere che tutti i bambini dovrebbero essere visti da uno psichiatra durante la prima infanzia, a prescindere dal fatto che presentino dei sintomi di qualche disturbo o meno. La ragione che si cela dietro a una presa di posizione tanto categorica rivela una sorta di autoconsapevolezza maturata nel tempo: “è difficile, per un genitore, giudicare il proprio figlio. L’amore è così infinito che è difficilissimo capire” (*ibid.*). Una volta che si colgono i primi segnali, però, secondo Claudia ha inizio una fase che lascia i genitori generalmente provati sul piano emotivo:

Allora bisogna capire che... Già tu hai deciso di portarlo da uno psichiatra. Cioè, stai cominciando a pensare che tuo figlio abbia dei problemi psichiatrici – e tu sei un po’ morta, dentro. Più ci manca anche... [*si ferma a riflettere, per un secondo*] gli stronzi, che si mettono in mezzo, non avendo nessuna sensibilità, o l’hanno persa non so dove. Vabbè, la pediatra c’avrà quasi settant’anni, forse la passione ce l’aveva a trenta, a settanta assolutamente non più. Però questa era un po’ più giovane, poteva avere quarantacinque anni, è un po’ giovane per perdere... Comunque loro ti chiedono se... «Ma litiga mai con suo marito?». E tu sei debole, nel senso che... hai un problema, e sei... sei debole, sei vulnerabile; è facile farti del male, stai già male! (*ibid.*)

L’inevitabile solitudine iniziale in cui versano questi genitori si dissolve a mano a mano che aumenta il supporto da parte del sistema sanitario: “l’inizio è il peggiore” (*ibid.*), perché ci si trova di fronte un bambino che non parla più, che non risponde, che non vuole più interagire. Lo si vede come una fortezza da espugnare; si riesce ad entrare, un poco alla volta, solo grazie all’ausilio delle terapisti, che conoscono le tecniche e i meccanismi di interazione specifici di ciascun disturbo. Imparando a conoscere i limiti dello spettro autistico e confrontandosi con le sfide che questo comporta, le percezioni di Claudia cominciano a cambiare:

[...] mio figlio è l’unico che viene correndo, fuori da scuola, mi bacia, mi abbraccia, è molto affettuoso. E gli altri invece sono tutti composti. Ecco, gli altri sono più soldatini, tutti composti... E lui è... Poi una mamma si innamora di piccole cose che – non so, qualcosa con le mani [*fa una serie di piccoli gesti, imitando quelli di un bambino*], che è tipico, no? E io... io amo, no? So che non dovrei farlo quando è grande, oppure saltellare, così – però tu... Almeno, io... Ci sono delle cose dello spettro che ho imparato ad amare tantissimo, mi piacciono,

no? Questo magari è il mio modo di difendermi. Ma lui è così; lui non è mai stato quello che ho pensato, lui è così. (*ibid.*)

Le parole di Claudia trasmettono senza difficoltà tanto l'accettazione quanto la rassegnazione; allo stesso tempo, esprimono l'amore di una mamma nei confronti di un figlio diverso dagli altri. È questo, che Claudia ha imparato a fare negli ultimi anni: amare la particolarità dell'altro – un "altro" che non si riesce a comprendere se non con il passare del tempo, e con l'ausilio di tecniche adeguate. La consapevolezza, nella sua storia, si fonde con la fragilità: "quando hai un figlio nello spettro, anche la tua mente si chiude, mentre cerchi di capirlo" (Claudia, 15/10/2020). In un contesto familiare come il suo, la disabilità viene relativizzata senza alcuna difficoltà: a partire dalla diagnosi di Davide si comincia a sospettare che anche suo padre sia nello spettro, e un po' alla volta "anche la tua mente si chiude". Questa espressione naturalmente non implica un riscontro clinico, ma indica la pervasività del disturbo del neurosviluppo del figlio.

La sensibilità da parte del personale sanitario è un tasto dolente per Claudia, che a più riprese mi esprime, riferendosi a episodi diversi, l'importanza e gli effetti di tale sensibilità. La diagnosi, per Davide, arriva tardi: Claudia mi spiega che generalmente un disturbo dello spettro autistico viene diagnosticato intorno ai due anni e mezzo, tre al più tardi. Davide, per via del bilinguismo e di alcune diagnosi errate, entra ufficialmente nello spettro dopo i cinque anni. È il dottor Tombolato, a suggerire a Claudia di attivare lo sportello autismo: lascia questa dichiarazione nell'aria, senza forzature – un approccio per cui, ancora oggi, Claudia gli è molto grata. Lo stile comunicativo quasi disinteressato, infatti, le permette di elaborare la questione per qualche giorno, e di arrivare da sola alla conclusione che, forse, suo figlio è davvero autistico; se il medico gliel'avesse detto in maniera più diretta, è molto probabile che lei non avrebbe accettato la diagnosi, e che si sarebbe rivolta a uno specialista diverso.

Dopo aver somministrato a Davide i test per capire se possa rientrare nello spettro autistico, i medici decidono di fare anche una risonanza magnetica, al fine di escludere la possibilità di un tumore al cervello. Claudia mi racconta che anche in quel momento il suo stato psicologico era estremamente fragile: una risonanza magnetica comporta, in un bambino come Davide, la necessità di un'anestesia totale – cui lei non aveva mai assistito. Vedere il figlio prima mostrare un'espressione inebetita, e poi restare completamente immobile, a Claudia fa molta impres-

sione. Si sente impaurita e un po' spaesata, e acconsente a tutte queste analisi senza realmente capire perché siano necessarie. Durante la risonanza, alla pediatra sfuggono alcuni commenti sui capelli lunghi di Davide, un po' inusuali per un bambino di cinque anni; secondo lei i suoi genitori sono un po' *sui generis*, e adduce come prova le scarpe del padre – un paio di *espadrillas* che, secondo lei, non si addicono al freddo di dicembre. L'attitudine classificatoria e sanzionatoria di queste osservazioni viene mostrata, paradossalmente, proprio da chi dovrebbe comprendere meglio la delicatezza del momento – e questo è l'aspetto che più di ogni altro lascia Claudia mortificata e amareggiata. Questi commenti, in un momento di vulnerabilità, "con mio figlio che si stava facendo la TAC, sono stati una bastonata" (*ibid.*). La mancanza di sensibilità viene temporaneamente messa in secondo piano dal risultato della risonanza, che non rileva alcun tipo di tumore e che, di conseguenza, rappresenta un grande sollievo per Claudia e il suo compagno.

Quella stessa sensibilità recupera una certa importanza in una situazione opposta rispetto all'episodio della risonanza, ovvero nel momento in cui il dottor Tombolato sceglie di lasciare a Claudia il tempo di elaborare la diagnosi che più probabilmente si addice a suo figlio – e che poi, nel giro di qualche mese, viene confermata. Dal momento che sia Claudia che il suo compagno avevano iniziato a ragionarci su, il giorno in cui il dottor Permunion dà una conferma – con un tatto, a detta di Claudia, decisamente minore rispetto al dottor Tombolato – è un giorno come gli altri: ai genitori viene data un'informazione di cui sostanzialmente sono già in possesso. E questo, in qualche misura, li fa riflettere sull'importanza rivestita dalla sensibilità e dalla delicatezza.

[...] secondo me c'è poca delicatezza, soprattutto all'inizio – perché dopo un genitore si fa le ossa, si fa... All'inizio invece una persona è molto debole, è molto... Molto vulnerabile, no?, avrebbe bisogno di... del sostegno delle persone. (*ibid.*)

Allo stesso modo dell'incertezza in cui versano i genitori, cui si è accennato nella prima sezione di questo capitolo, anche il bisogno di delicatezza e di sensibilità può essere percepito tramite una forma di comunicazione empatica; l'interazione tra due persone può diventare empatica solo se ambedue permettono una reciproca influenza (Kirmayer 2008: 457).

L'empatia con un'altra persona potrebbe anche richiedere una risposta sociale da parte sua. Il monitoraggio continuo dell'altro dipende da un tipo di mutualità, o di risonanza [cfr.

Wikan 1992, *ndr*], in cui le sensibilità dell'altro sono parzialmente riconosciute e accettate; dobbiamo condividere la nostra risposta al loro dolore, e osservare, a nostra volta, la loro risposta, per far sì che vi siano una certa apertura e allineamento, ma anche per impedire che insorgano una serie di sentimenti che possano testimoniare il fallimento della comprensione. L'empatia, in quanto processo comunicativo, è dialogica: il modo in cui viene comunicata e corrisposta la comprensione l'uno dell'altro nel corso del tempo potrebbe essere cruciale, rispetto a una qualche momentanea sintonia affettiva, per la buona uscita di una comprensione empatica. (Vreeke & Van der Mark 2003, cit. in Kirmayer 2008:461)

La comprensione empatica è chiave in ogni tappa del percorso a Villa Maria, dai primi contatti telefonici sino alla dimissione; il momento della diagnosi, tuttavia, costituisce una circostanza estremamente delicata, e come tale richiede un'attenzione empatica ben diversa.

La stessa attenzione empatica riemerge durante il confronto con un'altra famiglia. Cristina, al nostro primo incontro, non cela il suo nervosismo. È una donna che tiene all'immagine che dà di sé: i bracciali che porta sono meticolosamente abbinati per forma e colore, e i colori che indossa tendono al rosa pastello. Durante la chiacchierata mi interrompe spesso, e interrompe se stessa più volte; non si tratta di maleducazione, bensì di fretta di trasmettere a qualcuno parte di ciò che si porta dentro. L'accento pugliese è quasi del tutto scomparso; poco prima della nascita dei gemelli, che ora hanno cinque anni, Cristina e il marito si sono trasferiti in Veneto per motivi di lavoro. Entrambi i figli, Mattia e Sara, da circa tre anni sono in cura a Villa Maria: alla bambina è stata diagnosticata una comorbilità di disturbi del comportamento, mentre il fratello è nello spettro autistico. "Diciamo che [mia figlia], magari con delle terapie mirate, da grande può imparare a gestire la situazione... Lui invece no. La condizione è quella, e si sa. [...] Tra i due, lei è quella che sta un pochino meglio" (Cristina, 09/10/2020). Il resto della famiglia, che oltre ai nonni consta di numerosi zii e cugini, è rimasto in Puglia. Ritorniamo su questo aspetto al capitolo 6; in questa sede è sufficiente notare che gli interlocutori primari, quando non i soli, di questa famiglia sono membri del personale medico-sanitario. Possiamo ben immaginare l'importanza, in questo contesto, di una comunicazione empatica efficace.

Siamo... Sì, tra fine 2016 e [l'inizio del] 2017. Sì, perché loro hanno fatto la prima osservazione a dicembre, e il resto della valutazione... Allora, loro fanno due valutazioni: una a dicembre e l'altra l'hanno fatta a gennaio, e... Quindi sì, a cavallo dei due anni. E niente,

quando loro fanno l'osservazione c'è una... Ci sono una serie di domande, e si risponde insieme. Cioè, tu racconti – un po' come sto facendo in questo momento, tu racconti un po' e loro fanno questa valutazione. Gli fanno fare un test, adesso non mi ricordo che test gli hanno fatto in quel momento, mi sembra che abbiano fatto un ADOS²⁴... E da lì è arrivata – anzi, *sono* arrivate: lì sono arrivate le diagnosi. [...] È stato come morire due volte. [...] Loro ti dicono tante cose, e tu non capisci niente quando ti vengono dette tante cose e... Perché io avevo il sospetto, però mettere nero su bianco... un conto è avere un dubbio, e tu speri fino all'ultimo di esserti sbagliata; ma sentirselo dire... è difficile, perché lì, eh... È una realtà che tu devi riuscire a... Entri in una realtà sconosciuta. [...] Io all'inizio ero disperata. Proprio disperata. (Cristina, 09/10/2020)

Il team di valutazione che si forma in seguito alle diagnosi opta per un percorso secondo la metodologia ABA²⁵, che prevede una squadra di riabilitazione per i bambini, e di supporto per la famiglia; Cristina si affida a una consulente ABA, la quale sceglie le persone che lavoreranno come tutor presso la famiglia.

Ho avuto supporto [da Villa Maria], sì – ma non è quel genere di supporto che avrei voluto avere. L'ho avuto più... facendo ABA. Perché è stata una cosa un po' più intima. La consulente viene a casa, e fa una valutazione. [...] Io ho ogni giorno, dal 2017 a oggi, ho una squadra: una ragazza il lunedì, una il martedì, una il mercoledì, una il giovedì, una il venerdì e una il sabato – e insieme a loro... Loro mi hanno dato il sostegno reale, perché io avevo delle difficoltà [legate al comportamento dei bambini] e loro mi hanno aiutata a gestire queste difficoltà. A livello psicologico, emotivo, mio... [*sospira*]... Sì e no. Nel senso che se tu... Se non sei tu, a voler accettare la cosa, può arrivare anche la Madonna, ma... Deve partire da te. Io quando ho avuto le diagnosi ho pianto ininterrottamente, senza mai fermarmi, per settimane. Per settimane. Perché avevo avuto paura. Io non sapevo, ero spaventata... Non sapevo... Non sapevo se sarei stata in grado di gestire questa condizione – perché è una condizione! Io quando ho deciso di diventare madre non avevo considerato il fatto che un giorno mi sarei potuta trovare in questa situazione. Avevo sognato, avevo fatto progetti diversi... E quindi quando ho dovuto... Quando ho avuto la diagnosi, e stando a quello che si dice, dell'autismo, a cosa porta... Mi son detta: «Oddio, non so se

²⁴ L'Autism Disorder Observation Schedule (ADOS) è un test che viene somministrato ai bambini in cui si sospetta la presenza di disturbi dello spettro autistico. Il manuale attualmente in uso ha visto una seconda edizione nel 2013. <https://www.autismotorvergata.it/adon-2-autism-diagnostic-observation-schedule-2nd-edition/>, ultimo accesso: 10/04/2021.

²⁵ Applied Behavior Analysis, cfr. Hebbler & Spiker (2016: 192-193).

sarò in grado di farlo». Perché ho avuto questo grosso peso... perché, perché, perché? Perché proprio io? E perché tutti e due?! (*ibid.*)

Ancora una volta, le parole di Arthur Kleinman sembrano prendere vita nelle circostanze che si osservano a Villa Maria: “il problema della malattia come sofferenza solleva due questioni fondamentali per la persona malata e per il gruppo sociale: Perché io? (la questione della perplessità), e Cosa si può fare? (la questione dell’ordine e del controllo)” (Kleinman 1988: 29). Ritrovarsi, da un giorno all’altro, di fronte a una o più diagnosi può destabilizzare le famiglie in maniera considerevole. Il senso di impreparazione è in grado di paralizzare un genitore; questo, però, non lo esonera dal confronto con il personale medico, e con esso dovrà costruire una strategia.

Per ricapitolare il nostro argomento principale, i significati culturali segnano la persona malata, marcandolo/a di un significato spesso indesiderato, difficile da scongiurare e da fronteggiare. Tale segno potrebbe essere uno stigma, oppure la morte sociale. In ambedue i casi, il significato è ineludibile, sebbene possa essere ambiguo e le sue conseguenze possano subire modifiche secondo il posto che il diretto interessato occupa nel sistema culturale locale. [...] Questi significati si presentano, al paziente, alla famiglia e al medico, come un problema tanto complicato quanto il danno in sé. (*ivi*: 26)

Il significato culturale cui fa riferimento Kleinman, nel caso di Villa Maria, può essere fatto risalire al “complesso di dis/abilità” descritto nella prima sezione (Goodley 2018): l’esaltazione dell’abilità rispetto alla disabilità ha la potenzialità di rendere ogni diagnosi una sentenza. Come vedremo, tale sentenza trascende il bambino in sé e per sé, e si estende a tutta la famiglia – in particolare se, come nel caso dell’autismo, si tratta di un disturbo dotato di una componente genetica.

3.3 Come una caccia alle streghe

Maria è una donna di quasi quarant’anni. Ci tiene a parlarmi in italiano, ma alcune parole esigono di essere espresse in spagnolo, la sua lingua madre. Le origini colombiane di questa madre affiorano, sul piano linguistico, nei momenti in cui il racconto si fa più accorato. Ricordo che, nella lista delle circa venti famiglie che inizialmente avevano accettato di partecipare alla ricerca, i nomi dei suoi figli mi avevano colpita: Pietro e Guillermo avevano due cognomi

diversi. Durante il primo dei nostri incontri, Maria mi racconta che Guillermo è nato in Colombia dal suo primo matrimonio; Pietro, invece, è frutto del secondo, e suo padre è italiano. I due fratelli hanno due cittadinanze diverse, colombiana il primo e italiana il secondo; come vedremo al capitolo 5, questa differenza comporta delle difficoltà particolari legate a episodi di discriminazione.

Maria conduce una vita oggettivamente impegnativa: assieme al marito è imprenditrice di una piccola azienda, non lontana dalla città, che si occupa di robotica e macchinari. Il marito, ingegnere, gestisce la parte tecnica; a Maria, invece, viene affidata quella burocratico-amministrativa. Al fine di specializzarsi nella gestione industriale e aziendale, sta seguendo un corso di laurea presso un'università colombiana; tale corso è pensato per chi ha già iniziato una carriera lavorativa, e si tiene a partire dal tardo pomeriggio. Le sei ore di fuso orario costringono Maria a seguire il corso durante la notte, qualche volta anche fino alle due o alle tre del mattino. A questo si aggiungono i disturbi dei figli: nel caso di Pietro, che non ha ancora quattro anni, si tratta dello spettro autistico; a Guillermo, dodici anni, è stata diagnosticata tempo fa la sindrome di Asperger – anch'essa inclusa nello spettro autistico (Halfon et al. 2012: 28; Blenner et al. 2011: 894). L'impegno di uno stile di vita come questo, secondo Farrell e Krahn (2014), ha delle ripercussioni positive sulla salute mentale dei genitori di bambini disabili, che vengono definite "*positive spillover*" (Morris 2014, cit. in Farrell & Krahn 2014:4). Maria, di primo acchito, sembrerebbe rientrare nella dinamica descritta senza difficoltà.

Il peso della diagnosi, nel caso di Maria, assume una connotazione diversa rispetto a quelle viste finora, e la porta ad alcuni accesi confronti con il marito: questi, mi racconta, non avrebbe voluto neppure portare Pietro da uno specialista, perché una visita medica avrebbe significato doversi interrogare, in un secondo momento, sul patrimonio genetico "difettoso" del bambino – e sulla sua provenienza. L'ereditarietà di un disturbo del neurosviluppo comporta, a suo parere, una dimensione di colpa che è meglio evitare. Maria, dal canto suo, ha una posizione completamente diversa: la diagnosi, secondo lei, li aiuterebbe a capire in che direzione muoversi per iniziare a costruire il futuro del figlio. Nei suoi racconti iniziali Guillermo ha un ruolo marginale: il ragazzino ha imparato, negli anni, a convivere con la sindrome di Asperger e con le difficoltà relazionali che essa comporta. La sua evoluzione non è, per il momento, motivo di preoccupazione per la madre. Il caso di Pietro, invece, è diverso: la diagnosi di disturbo dello spettro autistico è passibile di precisazioni, e in attesa di una sfumatura più definita Maria

rimane leggermente in bilico, con degli interrogativi da risolvere. Pietro, un po' come nel caso di Davide, sta crescendo bilingue – il che comporta, a prescindere dall'autismo, un ritardo nella comunicazione. All'età di tre anni si fa capire come può, magari creandosi delle parole dall'unione delle due lingue; gli interventi di logopedia sono fondamentali, poiché solo una volta che sarà in grado di esprimersi in autonomia sarà possibile stabilire con precisione quante e quali limitazioni il suo disturbo comporta.

Le interazioni tra Maria e suo marito nascono, ancora una volta, dalla discrepanza tra i modelli esplicativi che i due utilizzano: Maria riconosce le preoccupazioni del marito, e non ne mette in dubbio la validità; secondo lei, però, tali preoccupazioni non devono prevaricare sulla costruzione del futuro di Pietro, che necessariamente si fonda, almeno in parte, su una diagnosi.

Lui pensa una cosa, io ne penso un'altra. Per me sarebbe... una cosa da affrontare subito. Nel senso, io devo capire se è una cosa genetica. Nel mio caso, se è una cosa genetica io capisco che dovremo dare l'attenzione a Pietro in questo modo, tentando di controllare, stabilizzare e tutto, e che è una cosa che ormai è lì, e lo sarà sempre. Ecco... Per me sarebbe quello. Se è una cosa che invece può... evolvere, non so... Ancora non ho capito se l'autismo è una cosa che rimane sempre, a vita o... Nel senso, per me sì, è così; però non so se c'è un momento di peggioramento o miglioramento. Ci sono ancora un po' di lacune... diciamo lì, nel concetto, in quello che ti puoi aspettare. Magari un po' più di conoscenza sul tema mi manca, tanto. E... E invece mio marito pensa che Pietro può... Lui lo pensa come una malattia; diciamo che io ho capito come lui pensa, e che... Lui pensa che Pietro un giorno, un domani, sarà come qualsiasi bambino, nel senso che ora si fa questo percorso e diventerà un bambino come gli altri. [...] Io invece penso di no. E non lo dico per essere negativa; però dico: «Be', se è una cosa che lo accompagna, è una condizione, e l'unica cosa da fare... è conviverci». Io penso che sia una condizione... Non tanto una malattia, ma una condizione di vita. [...] Allora, la paura di mio marito qual è: [...] che sarà una cosa che lo accompagnerà fino alla vecchiaia, e che chissà il livello di gravità che può avere in futuro. [...] E che... limitazioni, ché avrà una limitazione. Non avrà mai un azzeramento, diciamo, della disabilità. [...] E soprattutto di frustrazione, penso che [mio marito] ne sentirebbe tanta. E la colpa! Incolperebbe non solo se stesso, ma anche gli altri – e in questo caso cercherebbe dei colpevoli. Come una caccia alle streghe, no? Sarebbe così... Quindi ha paura di un peggioramento del matrimonio, o di una crisi del matrimonio, perché lui dice: «Ok, sì, se lui ha questo tema genetico, allora da chi viene?». E allora non vuole andare oltre. Per

me la paura sua è quella: che si focalizzi su questo, e non su quello che va al di là. (Maria, 13/10/2020)²⁶

Dal punto di vista del marito, dunque, una diagnosi sancirebbe una colpa, che a sua volta implicherebbe la ricerca di un colpevole. Maria è ben consapevole delle ripercussioni che tale ricerca avrebbe all'interno della loro relazione: se lei fosse la portatrice di un gene "difettoso", non adeguato rispetto al futuro immaginato per Pietro, il rischio sarebbe quello di una crisi matrimoniale. Va anche detto che il marito sperava di avere un figlio, preferibilmente un maschio, a cui lasciare l'azienda; non essendo Guillermo un suo figlio biologico, ogni speranza era stata riposta nel secondogenito – il quale, però, avrebbe delle difficoltà oggettive a gestire un'impresa. Ad oggi, Maria è convinta che un test genetico sia l'opzione migliore, e che riuscirà a persuadere suo marito – a prescindere da quanto tempo sarà necessario. Va riportato che lei si sottoporrebbe ad analisi di questo genere solo per interesse personale; a seguito di una gravidanza difficile, infatti, dopo la nascita di Pietro ha scelto di ricorrere alla chiusura delle tube, un'opzione caldeggiata anche dai medici di riferimento. Un test genetico la aiuterebbe a trovare delle risposte, e a vivere più serenamente. Gli stessi interrogativi che il marito preferisce ignorare, onde evitare una sorta di caccia alle streghe, secondo Maria possono contribuire, se lasciati inesplorati, alla temuta crisi matrimoniale. Una forma di supporto psicologico alla famiglia potrebbe rappresentare una soluzione, rispetto a queste tematiche; in uno dei prossimi capitoli esploreremo le ragioni per cui, in un caso come questo, rivolgersi a uno specialista esterno al presidio riabilitativo può rivelarsi pressoché inutile.

²⁶ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

4. È un tutt'uno

È un tutt'uno! Tra [i genitori e i figli] è un tutt'uno. Allora, se in passato si diceva che “La mamma faccia da mamma, e io sono il terapeuta” – in passato era questo, il detto – adesso bisogna dire: “La mamma, i genitori, tutti coloro che sono con il bambino devono essere i protagonisti della vita del bambino”. Pertanto non è il terapeuta, perché non sarà quell'ora di terapia che ti mette a posto il bambino, ma è tutto, tutto l'entourage familiare che deve aiutarti a raggiungere quegli obiettivi. (Suor Renata, 22/12/2020)

In questo capitolo analizzeremo le sfide che le disabilità dei bambini possono rappresentare per le relative famiglie. All'interno del capitolo dedicato alla diagnosi abbiamo potuto osservare alcuni degli sconvolgimenti che essa comporta; oltre che sul piano emotivo e psicologico, però, la vita familiare deve avvalersi dello spirito di adattamento, nel proprio quotidiano, anche in termini concreti. Si vedrà il ruolo giocato dalle cosiddette “traiettorie di stress” genitoriale (cfr. Woodman 2014), e come queste evolvono in parallelo alla crescita dei figli. Riprenderemo il concetto di “ambiente” in cui è inserito il bambino, trattato nel capitolo precedente, ed esploreremo come la sua importanza influisce sulle modifiche che il presidio riabilitativo apporterà, nel prossimo futuro, alle metodologie terapeutiche. Successivamente, osserveremo come Villa Maria si presenta agli occhi di chi vi accompagna un bambino per la prima volta. Vedremo che la presenza delle madri è preponderante rispetto a quella dei padri, e a partire da alcuni casi specifici verranno proposte alcune chiavi di lettura in merito a questo disequilibrio. In battuta finale, apriremo uno scorcio sulla vita familiare durante la primavera del 2020 – un periodo che, a causa della situazione pandemica, ha visto buona parte di queste famiglie chiudersi in casa. Osserveremo le evoluzioni – o, in alcuni casi, le involuzioni – che i mesi di lockdown hanno comportato rispetto all'ambiente domestico, e capiremo il significato che la pandemia assume per Villa Maria.

4.1 E poi ti rendi conto

Bitsko et al. (2016), come accennato nel capitolo dedicato alla diagnosi, danno una definizione ben precisa dei disturbi mentali, comportamentali e/o dello sviluppo che caratterizzano la popolazione infantile, e ne elencano alcune delle patologie, quali i deficit di attenzione e iperattività, i disturbi comportamentali e quelli relativi allo spettro autistico (Bitsko et al. 2016: 222). Gli autori tengono anche a sottolineare come tali disturbi mentali e/o del neurosviluppo, generalmente identificati nella prima infanzia, spesso perdurino sino all'età adulta, diventando motivo di preoccupazione per il successo scolastico e lavorativo.

I bambini affetti da disturbi mentali, comportamentali e/o dello sviluppo spesso richiedono maggiori servizi sanitari e di terapia rispetto ai bambini che non hanno questo tipo di disturbi. Le famiglie potrebbero trovarsi ad affrontare lo stress associato con il disordine stesso, oppure delle pressioni economiche associate al trattamento del disordine. (*ivi*: 223)

Già negli anni Settanta Arthur Kleinman evidenziava come i cosiddetti "*health seeking behaviors*", ovvero i comportamenti di ricerca dello stato di salute, fossero estremamente rilevanti nello "studio dell'impatto di credenze culturali e reti sociali sull'utilizzo di servizi sanitari" (Kleinman 1977: 12). L'analisi di questi comportamenti ci permette, in sostanza, di osservare in quale misura le nostre esperienze culturali influiscono sulle scelte che operiamo in ambito sanitario. A prescindere dal tipo di esperienze culturali, ogni itinerario terapeutico comporta un certo livello di stress. Nel caso di Villa Maria, i livelli di stress più immediatamente percepibili sono quelli delle famiglie. Sebbene siano estremamente rari, esistono alcuni studi il cui obiettivo è rappresentato dall'analisi dei cosiddetti "viaggi di stress" (cfr. Farrell & Krahn 2014), "qualità della vita legata alla salute dei figli" (cfr. Huang et al. 2014), o "traiettorie di stress" (cfr. Woodman 2014) dei genitori – espressioni che indicano il percorso intrapreso, pur se in maniera quasi collaterale, dalle famiglie di questi bambini. Anne Farrell e Gloria Krahn osservano, in prima battuta, che nonostante la gran parte di noi si ritroverà, presto o tardi, a convivere con una qualche forma di disabilità, gli studi che la analizzano dal punto di vista della famiglia sono esigui e di portata relativamente ridotta (Farrell & Krahn 2014: 1). Fin dalle prime ricerche non è difficile intuire la ragione che si cela dietro a tale affermazione: buona parte dei contributi pubblicati a riguardo, un esempio fra tutti quello di Bitsko et al. (2016), adottano un approccio quasi esclusivamente quantitativo, e solo di rado includono una – seppur limitata – componente etnografica (cfr. Fox et al. 2002). Come già accennato al capitolo 3,

i bambini cui viene data una stessa diagnosi possono differire, fra di loro, su molti livelli (Hebbler & Spiker 2016: 189); ne consegue che anche le relative famiglie siano estremamente diversificate.

La vita familiare con delle disabilità è un viaggio che include stress e resilienza, quest'ultima notevolmente consolidata da qualche forma di supporto. [...] Sviluppare una comprensione rispetto a come la disabilità influenza le famiglie richiede un portfolio di ricerca più rigoroso e diversificato. (Farrell & Krahn 2014: 1)

Un approccio qualitativo, in questo caso, ci permette di osservare meglio le vite di queste famiglie, senza peccare della semplice "riflessione da poltrona" (Barnes 2009: 344) vista al capitolo 2. In linea con l'allontanamento della disabilità dal modello biomedico, profilato da Hebbler e Spiker (2016: 185), e con l'inserimento della stessa all'interno di un quadro più marcatamente sociale (Halfon et al. 2012: 16), Farrell e Krahn osservano che l'evoluzione dei modelli teorici e degli studi empirici rispecchia lo stesso spostamento: il graduale passaggio dall'istituzionalizzazione ai servizi sociali contribuisce alla creazione di aspettative che vedono le persone disabili "partecipare appieno nella società", conducendo delle vite di salute e integrazione (Farrell & Krahn 2014: 2). Le speranze che Francesca nutre per il futuro di Marco, accennate al capitolo 3, si assestano su questa linea:

Se aprissimo un agriturismo, ci sarebbe tutto ciò che comunque può far star bene Marco. Io so che un domani, mio figlio, il muratore non lo potrà andare a fare. Però se io gli apro una cosa in cui lui sta a contatto con gli animali, che a lui fa star bene, un domani mio figlio rimarrà contento. E anzi, *cresce* in tutto quello che sarà natura. Sarà autonomo con gli animali. [...] E quando Marco crescerà io gli lascerò qualcosa che lui da solo non potrà mai gestire, però c'è la sorella, tutto sommato noi siamo ancora giovani però... Però una vita anche lui, è giusto che anche... Come ti posso spiegare? Lo fai diventare un po' autonomo anche lui. (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Le origini di tali speranze, come già osservato, si devono al "complesso di dis/abilità" (cfr. Goodley 2018) che muove, in questi ambiti, le percezioni della disabilità da parte della società. Sebbene tale complesso dia adito a trattamenti sostanzialmente ingiusti, come vedremo nel corso del prossimo capitolo, esso è ben radicato, e per modificarlo sono necessari dei tempi relativamente lunghi – tempi che purtroppo non coincidono con quelli di crescita biologica del bambino, per il quale è comunque necessario iniziare a costruire un futuro.

La preoccupazione relativa al futuro, dunque, sembra essere il primo pensiero a seguito di una diagnosi. Il caso di Francesca è ancora più particolare: di tutte le famiglie che incontro, questa è l'unica in cui il figlio in carico a Villa Maria ha dei fratelli o delle sorelle neuro-tipici. Questi ultimi, vedendo le cure e le attenzioni riservate al fratello, possono talvolta interpretarle come favoritismi, e versano in uno stato di non totale consapevolezza. Questo può spingerli a non osservare le responsabilità di cui sono – involontariamente – investiti (Powell & Gallagher 1993, cit. in Burke 2010: 1695). Una possibile soluzione vedrebbe i genitori confrontarsi con i figli normo-tipici, e discutere assieme a loro le varie alternative legate al futuro del bambino disabile (*ibid.*). Per alcune famiglie, però, il tema potrebbe non essere così agevole da affrontare – in particolar modo se fanno parte delle fasce più povere della società. Morris (2014), infatti, osserva “un’associazione forte e indipendente tra il benessere mentale e il reddito, ove i genitori più poveri fronteggiano dei tassi di ansia e depressione significativamente maggiori” (Morris 2014, cit. in Farrell & Krahn 2014: 3). Questo spunto di riflessione trova riscontro nelle parole di alcune delle mamme che incontro: Francesca, Cristina e Maria esprimono, senza alcuna esitazione né domanda a riguardo, una profonda gratitudine per le risorse di cui dispongono, siano esse relazionali, legate ai servizi sanitari, o – soprattutto – finanziarie. Le loro famiglie vivono una condizione economica di agiatezza, e sono consapevoli dello sgravio che essa comporta. Lo stesso non si può dire, ad esempio, di Claudia: pur non presentando alcuna lamentela in merito a tale aspetto, mi confida che a causa della situazione pandemica non può più lavorare. La situazione ha toccato allo stesso modo anche il suo compagno, e lei si dice grata di poter comunque portare suo figlio a fare terapia – benché senta la forte mancanza di un supporto.

Le madri di bambini con esigenze particolari riscontrano un supporto significativamente inferiore rispetto alle loro controparti; eppure sono, nel complesso, ugualmente resilienti. (Farrell & Krahn 2014:3)

La negazione di questo supporto, che riprenderemo, si deve a due ragioni differenti: da parte della sfera sanitaria, una carenza di supporto si spiega con le discrepanze sussistenti tra i modelli esplicativi impiegati (cfr. Kleinman 1978); da parte della sfera sociale, come esploreremo nel capitolo 5, emerge dalle implicazioni del “complesso di dis/abilità” (Goodley 2018). Rispetto a quanto osservato da Farrell e Krahn, Ashley Woodman presenta un quadro ancor più specifico, e si dedica alle “traiettorie di stress” seguite dai genitori di bambini con disturbi

dello sviluppo (Woodman 2014: 39). Stando all'autrice, un certo grado di stress e di seccature quotidiane sono da considerarsi normali e parte integrante del ruolo genitoriale (Crnic et al. 2005, cit. in Woodman 2014: 39); tuttavia, i livelli di stress affrontati da genitori di bambini con delle disabilità tendono ad assestarsi sopra la media (Neece et al. 2012, cit. in Woodman 2014: 39). Questo stress può includere delle componenti di personalità e di patologia; ad esse si sommano le impressioni soggettive dei genitori, che hanno delle difficoltà a capire se il bambino sia emotivamente accessibile o meno (Abidin 1995 cit. in Woodman 2014: 39). Altri fattori di pressione psicologica possono essere ricondotti ad elementi contestuali della sfera relazionale, come il rapporto tra i genitori o la percezione di sostanziale isolamento sociale (Woodman 2014: 39). L'aspetto relazionale verrà ripreso al capitolo 6; in questa sede è sufficiente rilevare come la famiglia sia "un *unicum* ben organizzato, e gli elementi interni al sistema sono necessariamente interdipendenti" (Minuchin 1985, cit. in Woodman 2014: 40, corsivo mio). Di conseguenza, le emozioni o le esperienze di un membro della famiglia possono essere correlate a successive emozioni ed esperienze in un altro membro della stessa famiglia (Larson & Almeida 1999, cit. in Woodman 2014: 40). Il clima emotivo della famiglia – "l'aria che respiriamo", nelle parole di Claudia – diventa dunque una risorsa in grado di proteggere i genitori di bambini con disturbi dello sviluppo da livelli di stress eccessivi (Woodman 2014: 41). Attraverso i risultati dello studio condotto, Woodman è in grado di dimostrare che tali livelli di stress seguono un percorso ben preciso – una "traiettoria". Analizzando le oscillazioni di questi livelli di stress nel corso del tempo, si nota un aumento della tensione dalla prima infanzia sino al compimento, da parte del bambino, dei nove o dieci anni; nel periodo successivo, che si conclude con l'ingresso del figlio nella fase adolescenziale, il grado di stress segue un andamento curvilineo inverso, e torna a un livello più facilmente gestibile (*ivi*: 45). Il motivo di questa traiettoria risiede nelle tappe che i bambini percorrono in queste fasi: lo stress genitoriale, stando alle testimonianze raccolte a Villa Maria, aumenta nel momento in cui i bambini dovrebbero iniziare a socializzare. A diciotto mesi di età, in genere, ci si aspetta dal figlio qualche interazione, qualche parola, alcuni movimenti; le relazioni che sviluppa sono, a questo stadio, limitate quasi esclusivamente al contesto familiare. La situazione cambia completamente nel momento in cui il bambino comincia a confrontarsi con i coetanei: a partire dai due o tre anni di età, nel contesto scolastico come in quello sportivo o ludico, lo stesso bambino si ritrova a fronteggiare innumerevoli occasioni di incontro e/o scontro con delle persone, rispetto ai

genitori, molto più simili a lui. Il confronto con gli altri si rivela un utile strumento per ipotizzare la presenza di un disturbo dello sviluppo – il che non fa che aumentare i livelli di stress del genitore. I casi di Davide e Pietro, i due bambini che crescono immersi in un contesto bilingue, è emblematico: Claudia racconta di non aver voluto mandare Davide, il suo unico figlio, alla scuola dell'infanzia, perché "lui era molto attaccato a me, lo è ancora – e adesso ha otto anni – e... non me la sono sentita". Questa scelta, dettata da ragioni per certi versi comprensibili, ha una conseguenza ben precisa: il fatto che il bambino cominci a parlare tardi rispetto ai suoi coetanei viene attribuito al bilinguismo; solo in seguito alle prime relazioni con altri bambini, che avvengono tra i quattro e i cinque anni, i genitori si rendono conto che qualcosa sembra non funzionare – tanto sul piano linguistico, quanto su quello relazionale. La storia di Pietro, non fosse per la differenza d'età rispetto a Davide, sembrerebbe partire dalle stesse circostanze: un bambino bilingue che cresce in una famiglia i cui genitori afferiscono ad esperienze culturali e linguistiche differenti. Questo bambino, però, ha un fratello più grande, che come lui presenta un disturbo – nella fattispecie, la sindrome di Asperger. Il fatto di essere il secondogenito – sebbene sia il primo figlio del padre – fa sì che la madre possa operare un confronto con Guillermo, il suo primo figlio, che diventa un metro di paragone. "Ci ero già passata con il primo, mi sono resa conto subito che qualcosa non andava": grazie alle esperienze passate, Maria non ha bisogno di aspettare che Pietro cominci la scuola e interagisca con gli altri bambini. Le prime avvisaglie sono sufficienti a farle sospettare, se non un disturbo dello spettro autistico, la presenza di qualche disordine. L'importanza di questo confronto, tanto cruciale quanto assente nella storia di Claudia, viene espresso con queste parole:

Non me la sono sentita di mandarlo all'asilo, perché mi dicevano che non doveva usare il pannolino, però... Tu non sai, sei sola. Secondo me ci dovrebbero essere più colloqui, a un bambino di due anni e mezzo, tre, con uno psicologo, [per] capire se... Se il bambino è okay, perché una mamma non lo può sapere. [...] [Il bambino è] come una pianticina, leggermente storta che poi prende quella piega; se tu invece lo prendi subito... Come i denti, no? Vai dal dentista, te li sistema. E così guardando i bambini [...] che avrebbero bisogno di... di un po' di aiuto, no? [...] E poi dipende anche dal genitore. È difficile per un genitore giudicare il proprio figlio, perché... Primo, se ne hai due e è il primo, col secondo ti rendi conto; ma se tu, quello è il tuo primo... Eh... L'amore è così infinito che è difficilissimo... ehm... capire. Se [il figlio] non fosse tuo, l'occhio sarebbe diverso – ma col tuo è difficile. (Claudia, 12/10/2020)

Il confronto che Claudia immagina avviene tra un primo figlio disabile, i cui disturbi passano inizialmente inosservati, e un secondogenito sano, che funge da metro di paragone e porta i genitori ad interrogarsi sulla salute del fratello. Si tratta di una dinamica diversa rispetto a quella di Maria, ma il meccanismo che si cela dietro di essa è lo stesso: due figli permettono di operare una comparazione, un unico figlio no. La frase con cui si conclude questo estratto è emblematica: “Se [il figlio] non fosse tuo, l’occhio sarebbe diverso – ma col tuo è difficile”. A muovere queste parole è la consapevolezza della difficoltà di giudicare il proprio figlio in maniera oggettiva, che viene esacerbata dalla mancanza di un confronto. Claudia riconosce che sarebbe stato più semplice, per lei, individuare le stesse problematiche di Davide in un altro bambino: l’implicazione emotiva che la lega a suo figlio – unita, aggiungo, all’iniziale mancanza di esperienza relativa alla salute mentale – le impedisce di riconoscere in lui dei segnali altrimenti chiari.

A mano a mano che cresce, e seguendo un percorso terapeutico *ad hoc*, il bambino può raggiungere con successo una qualche forma di socializzazione; con l’ausilio degli insegnanti di sostegno ha la possibilità di frequentare la scuola assieme ai suoi coetanei, e può imparare, un po’ alla volta, a muoversi secondo le regole specifiche del contesto in cui è inserito. Vediamo un esempio concreto: Francesca aveva individuato in Marco, a guisa di prima avisaglia, un modo di camminare “tutto storto, buttava la gamba destra a casaccio” – il che era sufficiente, per lei, a ricercare l’opinione di qualche specialista. Oltre a quelle comportamentali, suo figlio comincia ad usufruire anche delle terapie di psicomotricità. Con il passare del tempo, Marco inizia ad applicare quanto impara dalla terapeuta anche altrove: nei corridoi scolastici, o durante le ore di educazione fisica, fa dei timidi tentativi di copiare come camminano i suoi compagni di classe. Va evidenziato che la gamba destra di Marco, su un piano prettamente meccanico, non ha problemi: le ossa e i muscoli sono sviluppati quanto quelli della gamba sinistra, e il bambino non accusa dolore o fastidio di nessun tipo. “Non so il perché, pareva che gli piacesse camminare così” (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020). Il disturbo di Marco, sebbene non ancora identificato con precisione, rientra fra quelli del neurosviluppo, e intacca non tanto la voglia di socializzare del bambino – la quale risente dell’isolamento dovuto allo stigma sociale, come vedremo nel capitolo successivo – quanto la sua percezione. Nel concreto, Marco non è un bambino che ama giocare da solo, cerca spesso la compagnia dei suoi coetanei; al contempo, non è in grado di capire se quello che fa può essere percepito come insolito, bizzarro, o

pericoloso – e di conseguenza “se decide di lanciarsi dal primo piano e nessuno lo ferma, lui si lancia; se decide di attraversare la strada senza guardare, va e si butta” (*ibid.*). Oggi Marco cammina come un bambino qualsiasi; grazie all’intervento terapeutico e alle relative tecniche, che mette in atto nei momenti di confronto con i suoi coetanei, il bambino riesce a conformarsi alla norma di movimento e a sfuggire, in parte, allo stigma sociale che lo vorrebbe emarginato. Quello di Marco è un esempio di come il corpo si muove secondo tecniche ben precise e interamente apprese (cfr. Mauss 2012 [1936]).

Nel momento in cui un bambino comincia a socializzare, pur con le dovute difficoltà, all’interno dei contesti sociali riservati alla sua età – quali la scuola o i gruppi sportivi – i timori di questi genitori cominciano a diradersi; di conseguenza, nel periodo successivo, i livelli di stress vedono una netta diminuzione, fino quasi a rientrare nella media (Woodman 2014:45). Questo non significa che non vi siano tensioni; più semplicemente, il periodo che vede l’ingresso, da parte dei bambini, nella fase adolescenziale è motivo di una forma di stress che gode di una certa trasversalità, e che tocca, seppur in termini differenti, tutti i genitori.

Matilde è la prima a trattare l’argomento. Anche lei, come Cristina, è madre di due gemelli, e anche nel suo caso entrambi i figli seguono un percorso terapeutico. Nicola e Simone, quasi nove anni, hanno avuto delle difficoltà fin dalla nascita: Matilde mi spiega che sono nati “piccoli, all’ottavo mese. Uno era due chili e due, l’altro un chilo e sei”. Nicola, dei due fratelli, è quello che presenta più problemi sul piano fisico: al primo mese di vita i medici si accorgono di un volvolo intestinale, e decidono di intervenire. Al neonato viene asportata quasi la metà dell’intestino, e resta ricoverato in ospedale per un periodo di circa cinque mesi. Pur non comprendendone ancora le cause, a Nicola viene diagnosticato un disturbo mentale lieve: “diciamo che lui, come testa, non è un bambino di otto anni; è un bambino di sei” (Matilde, 09/12/2020). All’età di due anni e mezzo cominciano a frequentare la scuola dell’infanzia; essendo nati in dicembre, iniziano ad andare a scuola con dei bambini che hanno già compiuto tre anni, e questo li fa sembrare ancora più piccoli. Simone mostra subito delle difficoltà a parlare e a relazionarsi con gli altri; Nicola fa fatica a muoversi e ad esprimersi. Le insegnanti suggeriscono ai genitori di fare una visita, aggiungendo che secondo loro entrambi i gemelli avrebbero bisogno di seguire un percorso di logopedia e di psicomotricità. A Matilde viene indicata Villa Maria, che oggi frequenta ormai da qualche anno. Dopo un momento di sconforto iniziale, anche lei si giova del confronto trattato in questo capitolo; nel suo caso, però, si

tratta di un confronto fra mamme, che le consente di mettere in prospettiva i comportamenti dei suoi figli.

Diciamo che... sì, all'inizio c'è un momento un po' così, ti devi abituare. E poi ti rendi conto, sentendo le altre storie... Ti rendi conto, appunto, che in ogni famiglia ci sono delle problematiche, magari anche diverse dalle tue, e cose che il bambino combina. Fai un po' un confronto anche con i tuoi, e racconti: «Guarda, i miei proprio, mi hanno combinato questa» – è un buon confronto, diciamo. (Matilde, 09/12/2020)²⁷

Nel tempo le terapie sembrano sortire gli effetti desiderati, e i due gemelli cominciano a interagire con i coetanei con difficoltà sempre minori. Le preoccupazioni della madre si allineano, un po' alla volta, a quelle dei genitori di bambini neuro-tipici. Matilde non descrive mai gli altri bambini come “normali”, una parola conflittuale di cui vedremo le implicazioni al capitolo 5; è una parola che non piace neanche alle altre mamme, ma lei si sforza costantemente per utilizzarne una diversa. Si esprime per lo più in dialetto, è cresciuta da queste parti; ricorre al termine “normali” solo se non le viene in mente nessuna alternativa, e talvolta si ferma per chiedermi se conosco qualche sinonimo.

Adesso che hanno nove anni, Nicola e Simone richiedono un impegno e un'attenzione maggiore, rispetto alla prima infanzia. Se da un lato, crescendo, si sono fatti più autonomi, dall'altro Matilde si rende conto che il loro continuo allearsi per pianificare qualche scherzo – che pure le fa piacere – diventa, talvolta, insopportabile.

Ah guarda, delle volte Simone sarebbe da strozzare. Ultimamente ha dei periodi in cui è bravo, tranquillo, fa, ti ascolta – e altri periodi in cui proprio non ti bada, è tutto un... Con suo fratello poi, tutto un litigare, un farsi male, uno urla, l'altro urla... Tutto così. Giocano dieci minuti, e poi li senti urlare. “Mamma!”, e devi andare. E tutto così, tutto così. Comunque [*ride*] mi consola, perché ero convinta fossero solo i miei – e invece no! Perché ho sentito altre mamme, che hanno due fratelli a casa. E non sono solo i tuoi, no? A casa, guarda, tutto un litigio! Tutti. «Non ti preoccupare, sono tutti così, sì». Delle volte sarebbe da... buttarli fuori dalla finestra [*ride*]. [...] Adesso magari per me – ma anche per altre mamme – questi son problemi... Ma questi non sono problemi, i problemi cominciano quando iniziano l'adolescenza, la preadolescenza! Che allora... Adesso magari ti rispondono – «ma dopo, quando cominceranno ad avere dodici, tredici anni, preparati! Perché sentiranno... faranno

²⁷ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in dialetto sono state tradotte.

altri discorsi», mi dicono le mamme. E quando cominceranno ad andare alle [scuole] medie, bisogna prepararsi, ch  cominceranno a risponderti: «Ma chi sei, cosa vuoi», come tutti gli altri. (Matilde, 09/12/2020)

Le preoccupazioni di ordine sanitario vengono quindi in parte sostituite da quelle legate a una fase della vita, nella fattispecie quella adolescenziale; il passaggio da “fanno cos  perch  hanno un disturbo” (*ibid.*) a “fanno cos  perch  avranno quelle compagnie l ” (*ibid.*)   motivo, per Matilde di un parziale sollievo. Sa bene che le difficolt  che dovr  affrontare sono le stesse che si troveranno di fronte buona parte dei genitori, e che quindi si sentir  meno sola. La solitudine, in questo contesto,   uno degli elementi che esercita maggior pressione sui genitori – soprattutto durante le fasi iniziali del percorso terapeutico, quando si ritrovano inseriti in un mondo cui non sentono di appartenere.

Come gi  accennato all’interno del capitolo dedicato alla diagnosi, una possibile soluzione a questa solitudine genitoriale   rappresentata dall’inclusione dell’intero “ambiente” del bambino (Hebbler & Spiker 2016: 186) all’interno del percorso terapeutico. Questo termine, come abbiamo visto, racchiude l’insieme di relazioni che il bambino instaura e le persone con cui le intrattiene – siano esse parte del contesto familiare, scolastico, sportivo o ludico. Tale “ambiente”, vista la natura dinamica della disabilit ,   in grado di plasmare l’esperienza di disabilit  nel suo insieme (Halfon et al. 2012: 13). In questo quadro vediamo riemergere il caso di Cristina: come abbiamo visto al capitolo 3, entrambi i figli sono in cura a Villa Maria – Sara per alcuni disturbi del comportamento, mentre Mattia per disordini relativi allo spettro autistico. Dei due gemelli, Mattia   quello che la preoccupa un po’ di pi : inizia a parlare tardi rispetto alla sorella, tanto che i genitori decidono di ricorrere all’uso della Lingua Italiana dei Segni (LIS) per aiutarlo:

Adesso parlano tutti e due, mio figlio parla – non benissimo, ma parla; quando ha iniziato a parlare abbiamo iniziato a parlare seguendo un percorso di LIS, quindi con il linguaggio dei segni; abbiamo inventato un... diciamo un vocabolario un po’ suo, praticamente. E da l , associando una piccola parola all’oggetto, da l    partito. Strategie, strategie che bisogna formarsi man mano. [...] Noi... S , appena gli abbiamo insegnato, lui   partito. Per esempio, lui adorava le patatine. Appena era “par ” [*si indica il torso*], lui   partito. S . Acqua, biscotti... tutto cos . (Cristina, 09/10/2020)

L'importanza di avere un "ambiente" coeso, che potesse circondare i bambini di una certa coerenza, traspare anche dai racconti relativi ai primi anni di scuola. La scuola dell'infanzia che Cristina sceglie per i figli consta solamente di tre classi, una per ogni anno di frequenza. Dal momento che Mattia e Sara sono gemelli, le maestre optano per una separazione, con il fine di permettere ad entrambi uno sviluppo individuale e indipendente. Per Sara si sceglie il percorso standard; Mattia invece avrebbe dovuto cominciare con i bambini del secondo anno, continuare con loro al terzo, e infine tornare al secondo, dove si trova al momento del mio incontro con la madre. Ai genitori la soluzione sembra accettabile, e i bambini cominciano ad andare a scuola. Va ricordato che ad ambedue erano stati diagnosticati i rispettivi disturbi tra i diciotto e i venti mesi di età, e che quindi la famiglia era già preparata ad affrontare, per lo meno sul piano psicologico, le difficoltà che avrebbero potuto insorgere da un confronto con gli altri bambini. Per i primi due anni sembrano non esserci problemi: fatto salvo per qualche episodio di crisi ossessiva, o di iperattività, i due gemelli riescono a interfacciarsi con i loro coetanei senza grosse complicazioni; riconoscono in che direzione si sviluppano le loro simpatie e antipatie nei confronti dei compagni di scuola, si fanno invitare alle feste di compleanno, e in generale colgono ogni occasione per interagire con gli altri. Le preoccupazioni maggiori, all'inizio, riguardano Mattia: Cristina si chiede se il figlio riuscirà ad integrarsi in una classe composta non solo da bambini più grandi e neuro-tipici, ma bambini che costituiscono un gruppo affiatato. Questa circostanza, come si renderà conto nel tempo, non sembra costituire un problema: Mattia si adatta alla sua classe con la stessa facilità con cui la classe si adatta a lui. In questo caso, infatti, non si tratta di una semplice accoglienza, bensì di un completo adattamento: le maestre, previa comunicazione ai genitori, decidono di insegnare ai bambini la Lingua dei Segni, di modo da fornire loro lo strumento per comunicare autonomamente con Mattia, e investirli di un – seppur limitato – senso di responsabilità. Il risultato, per il sollievo di Cristina e di suo marito, è una classe coesa in cui Mattia si trova estremamente a suo agio – e che, per questo motivo, gli è costata molta fatica dover lasciare.

L'anno scorso a giugno ha perso la sua classe, perché [il terzo anno] a settembre ha iniziato la [scuola] primaria. Quindi lui si trova quest'anno con i medi di nuovo, è tornato indietro. E sono bambini nuovi; questi bambini nuovi non lo capiscono. Mentre gli altri bambini... Agli altri bambini era stato insegnato il linguaggio dei segni... Sì, le maestre hanno voluto fare questo, e quindi i bambini in automatico, non c'è voluto molto... I bambini in

automatico, perché era stata fatta la formazione anche alle maestre. Noi, quando facciamo la formazione, formiamo tutti. Per chiudere il cerchio, per fare bene le cose, bisogna coinvolgere tutti. Non è che il linguaggio dei segni lo imparo solo io, e dopo la nonna – faccio un esempio – la nonna, la babysitter... Tutte le persone di riferimento che devono sapere, devono... Dobbiamo avere tutti, usare tutti la stessa strategia, perché altrimenti non ne veniamo fuori! E quindi a scuola è stata fatta una formazione, con le maestre, e le maestre di conseguenza l'hanno insegnato ai bambini, e i bambini poi hanno... E quindi era più facile. E Mattia adesso... Questa cosa del linguaggio dei segni noi l'abbiamo abbandonata, e i bambini non capiscono [Mattia]. O meglio, loro dicono che non lo capiscono, ma in realtà non è che non si capisce – si capisce! È che loro... nulla. E quindi lui fa un po' fatica con questi bambini. (Cristina, 09/10/2020)

Alla nuova classe il linguaggio dei segni non è stato insegnato, e la ragione è semplice: nel frattempo Mattia, grazie agli interventi di logopedia, ha cominciato a parlare. Anche in casa, ormai, la LIS non viene più utilizzata. Da questo estratto, comunque, riemerge la questione dell'importanza di un ambiente coeso: l'intervento terapeutico non può essere limitato alle poche ore settimanali in cui il bambino lavora con le terapisti di Villa Maria. Quel lavoro viene concepito come la base su cui poter costruire una serie di abitudini, di meccanismi e di dinamiche; si tratta di un lavoro necessario, ma nella misura più assoluta non sufficiente.

È un tutt'uno! Tra di loro è un tutt'uno. Allora, se in passato si diceva "La mamma faccia da mamma, e io sono il terapeuta" – in passato era questo, il detto – adesso bisogna dire "La mamma, i genitori, tutti coloro che sono con il bambino devono essere i protagonisti della vita del bambino". Pertanto non è il terapeuta, perché non sarà quell'ora di terapia che ti mette a posto il bambino, ma è tutto, tutto l'entourage familiare che deve aiutarti a raggiungere quegli obiettivi che tu desideri, e che intravedi nel bambino. (Suor Renata, 22/12/2020)

Questo sembra essere una delle poche convergenze, tra i diversi modelli esplicativi, che si manifestano in maniera pressoché naturale. Sia le famiglie che il presidio riabilitativo, infatti, si rendono conto dell'importanza di inserire il bambino in un ambiente coeso, e buona parte dei loro sforzi si sviluppano proprio all'insegna di tale coerenza – il che rispecchia quanto osservato sia da Halfon et al. (2012) che da Hebbler & Spiker (2016). Questa consapevolezza trova una realizzazione concreta nell'adozione delle metodologie terapeutiche PACT (Paediatric Autism Communication Therapy).

4.2 PACT: alleanze ufficiali

Un maggior coinvolgimento dell'“ambiente” del bambino, la cui famiglia occupa un posto in primo piano, rappresenta la ragione di alcuni investimenti presi in considerazione da Villa Maria – prima fra tutte, una serie di percorsi formativi improntati all'adozione delle metodologie educative della Paediatric Autism Communication Therapy (PACT)²⁸. I metodi utilizzati finora, *in primis* l'ABA (Applied Behavior Analysis, cfr. Hebbler & Spiker 2016: 192-193), concentrano tutta la loro attenzione sul comportamento del bambino, e mirano ad elaborare dei modelli di comunicazione *ad hoc* tramite cui il bambino può, gradualmente, esprimersi in autonomia. Cristina ci viene in aiuto con un esempio concreto:

Dopo la diagnosi abbiamo inserito i bambini all'[asilo] nido. [...] Avevo sentito parlare dell'ABA, il metodo ABA, l'avevo letto... Poi la dottoressa durante la diagnosi me l'aveva anche detto, e quindi io tramite il suo contatto mi sono rivolta a una consulente. [I bambini] hanno intrapreso questo percorso, col metodo ABA, tutti e due. La scelta è stata un po'... All'inizio il centro [Villa Maria] era un po' contrariato, [...] perché loro avevano avuto un'esperienza negativa di un altro bambino, che aveva iniziato a fare un po' di confusione tra i due metodi, ché erano un po' discordanti tra di loro. [...] Infatti... Non è che mi misero proprio i paletti, però più volte mi era stato detto che... che se la cosa non fosse andata come doveva andare avrei dovuto fare una scelta. Non è stata proprio una cosa esplicita, però si capiva! E io ho iniziato lo stesso, perché... Non so, ho sempre ascoltato il mio istinto. Io l'ho fatto lo stesso, si è notata subito la differenza; [al centro] se ne sono accorti, e da lì hanno [implementato lo stesso metodo qui]. [...] Facendo ABA è stata una cosa un po' più intima. La consulente viene a casa, fa una valutazione, ti affida una tutor, si forma un team. Quindi c'è: la consulente, la tutor e poi man mano si crea un team di persone. Quindi io ho ogni giorno, dal 2017 a oggi, ho una squadra: una ragazza il lunedì, una il martedì, una il mercoledì, una il giovedì, una il venerdì e una il sabato. [...] All'inizio i miei figli non parlavano, nessuno dei due; erano non verbali. Mia figlia sapeva dire “mamma”, ma non lo sapeva dire al momento opportuno; era molto frustrata, perché non si sentiva capita, e piangeva tutto il giorno. Tutto il giorno. Qualsiasi cosa noi facevamo fuori da casa, appena noi mettevamo un piede fuori da casa, lei piangeva – perché sicuramente lei voleva chiedere: «Dove andiamo? Cosa facciamo? Perché lo facciamo?», e non lo sapeva dire... Piangeva. Non accettava posti nuovi, non accettava di cambiare direzione, era... È stata dura.

²⁸ Paediatric Autism Communication Therapy. https://issuu.com/hogrefeltd/docs/pact_parents_flyer_issuu?fr=sNzMzMzI3MDA4NQ, ultimo accesso: 10/04/2021.

Molto dura. Invece con l'ABA subito, le hanno insegnato come comunicare che voleva qualcosa. Loro non sapevano neanche indicare. [...] Noi, per cercare di spronarli a parlare, gli oggetti li mettevamo in alto – però non avevamo le strategie giuste, per insegnargli a chiedere un oggetto. Tramite ABA gli è stato indicato il gesto “da” [si indica il torso], e da lì è partito. Da lì son partiti, tutti e due. (Cristina, 09/10/2020)

Le varie strategie di comunicazione, stando alle spiegazioni di Cristina, vengono declinate in modi specifici, a seconda delle aree comportamentali che hanno bisogno di essere rinforzate in ciascun bambino.

Il metodo PACT, rispetto a quelli basati esclusivamente sull'analisi comportamentale del bambino, vede un maggior coinvolgimento delle figure genitoriali – siano essi i genitori o chi ne fa le veci – proprio in virtù dell'importanza attribuita a un ambiente coeso. L'obiettivo principale di questa metodologia è il potenziamento della comunicazione sociale tra i genitori e i figli affetti da disordini dello spettro autistico, e la sua novità risiede nell'alleanza che si viene a formare tra la famiglia e il personale sanitario. Questa collaborazione permette di unire le conoscenze degli specialisti in campo medico e quelle dei genitori relative al bambino: il risultato è un rafforzamento del supporto alla famiglia, e la conseguente serenità sembra rispecchiarsi anche sui progressi dei bambini (cfr. Boseley 2016, Pickles et al. 2016). Una parte delle ragioni che hanno spinto Villa Maria a considerare questo metodo si devono alla pandemia da COVID-19: l'ingresso, tramite la telemedicina, nelle case e nelle vite di queste famiglie ha consentito al personale sanitario una maggior consapevolezza rispetto alle loro condizioni di vita. Grazie a questo riscontro diretto, Villa Maria può avviare con sicurezza la serie di investimenti necessari alla formazione di medici e terapisti. Questa metodologia, stando allo studio condotto da Pickles et al. (2016), sembra rappresentare una garanzia di maggior serenità – una serenità che, per i genitori di Villa Maria, viene talvolta percepita come una chimera.

La professione sanitaria incentrata sulla famiglia viene definita secondo due aspetti principali. Il primo è dato dalle collaborazioni sviluppate tra i professionisti e i genitori, e culmina nel potenziamento della famiglia e della sua facoltà di prendere le decisioni relative al bambino (Allen & Petr 1996, Bailey et al. 1998, Mahoney et al. 1999, Turnbull et al. 2000). Il secondo aspetto specifica che la famiglia stessa beneficia del supporto, per due ragioni: perché aiuta i bambini nella crescita e nell'apprendimento, e perché la disabilità del bam-

bino impatta anche le famiglie, che hanno bisogno di sostegno a pieno titolo (Allen & Petr 1996, Mahoney et al. 1999, Poston et al. 2003). (Friend et al. 2009: 453)

Friend et al. (2009) colgono nel segno: l'adozione, da parte di Villa Maria, del metodo PACT, sembra rispecchiare alla perfezione tale analisi. L'enfasi, finora, è stata posta prevalentemente sull'importanza di instaurare un rapporto stabile tra il personale sanitario e le famiglie; molta meno attenzione, invece, è stata dedicata al bisogno delle famiglie di acquisire le competenze necessarie all'assistenza del bambino. Le madri che incontro sono pienamente consapevoli del fatto che le terapisti non possono essere a loro disposizione in ogni momento del giorno o della notte; per questo, senza neppure un secondo di esitazione, manifestano l'esigenza di acquisire tali competenze, di modo da essere in grado di far fronte ad ogni eventuale episodio di crisi e/o di ossessione. Vediamo, a titolo esemplificativo, le parole di Maria:

Quando potevo, chiedevo... non so se sono fra i genitori più insistenti. Io insistevo tanto per entrare alla terapia. Non sempre, però ero molto insistente, sì. [...] Se certi giorni ho problemi con Pietro, io chiedo: «Cosa state facendo?», «Ah sì, tal cosa» [...]. Serena mi permetteva tanto, di stare in terapia. Anche Marta, qualche volta, mi lasciava entrare. Così io potevo guardare cosa facevano loro. Quasi sempre da lontano, mentre altre volte più coinvolta. Aiutava tanto. [...] Non so gli altri genitori, ma io sono sempre stata lì, molto insistente: «Lasciatemi entrare a una terapia per vedere come fate, così lo faccio anche io a casa», [...] perché ho preso un impegno, e voglio dare a Pietro la terapia che si merita. [...] L'impegno non è soltanto portare il bambino a Villa Maria e lasciarlo lì. Io poi a casa devo continuare, con Pietro, e devo sapere cosa fare. Devo continuare a casa, perché il bambino devo portarlo avanti... e non so come fare, perché io non sono terapeuta. [...] Quindi io devo imparare, e fare lo stesso. Devo fare anche a casa il lavoro, e insegnargli al papà, al fratello, a tutti, come si fa. [...] Non so se a Villa Maria, noi come genitori... se ci possono dare certe linee guida, come una scuola di genitori [*ride, ma è una risata amara*], sui bambini... Quella sarebbe una cosa, uh! [*rivolge uno sguardo sognante verso il soffitto*]. (Maria, 12/10/2020)²⁹

Maria, durante i mesi di ricerca, non è al corrente delle intenzioni di Villa Maria in merito al metodo PACT. Questo rende estremamente interessante osservare quella che abbiamo descritto come una naturale, seppur parziale, convergenza tra i modelli esplicativi utilizzati dalle

²⁹ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

famiglie e dal personale sanitario. Non tutte le madri che incontro hanno espresso attivamente la stessa volontà di apprendimento alle terapisti; quando si presenta la possibilità di parlarne a qualcuno, però, nessuna di loro mostra la benché minima esitazione – il che sembra concretizzare sia le analisi sortite dallo studio di Friend et al. (2009), sia le impressioni, a questo stadio non completamente verificate, del presidio riabilitativo. Le parole di Maria sopra riportate ci riconducono alla prima delle ragioni addotte da Friend et al. (2009: 453) a giustificare la necessità di un supporto alle famiglie, ovvero un sostegno efficace alla crescita del bambino e allo sviluppo delle sue facoltà di apprendimento. Durante l'ultimo dei nostri incontri, poco prima delle feste natalizie, Maria tratta anche la seconda questione, incentrata sul supporto di cui anche le famiglie, *in primis*, hanno bisogno. Va sottolineato che le parole che seguono sono frutto di uno dei – rari – incontri per il quale non c'erano stati accordi via e-mail. Maria, pur non avendo un appuntamento con me, è felice di incontrarmi: oggi è l'ultimo giorno in cui porta Pietro in terapia prima della pausa natalizia, e "speravo di trovarti qui, voglio raccontarti un po' di cose" (Maria, 17/12/2020). L'intervista si svolge pressoché senza domande.

Allora, quello che io dico è: se noi stessi, come genitori dei nostri figli, abbiamo poca conoscenza di cosa fare, [...] figuriamoci impartire l'educazione a tutti quanti [coloro che rientrano nell'ambiente del bambino]. Servirebbe un piano di inclusione a livello anche di società, perché... diciamo che semplicemente è una condizione, e non è colpa nostra. [...] Una volta, mi ricordo, qua ci hanno organizzato un incontro con il gruppo di autismo. È stato solo una volta – però è stato un bene! Io ho detto: «Benissimo!», perché non sapevo che ci fosse un gruppo di genitori con l'associazione. [...] È importante che siano interessati anche alla nostra situazione... Servirebbe un'attenzione un po' psicologica per i genitori, quando sono in un momento di crisi. [...] Perché a Villa Maria possono fare tanto, no? Però se io vado dal dottore – il mio medico, quello di famiglia – lui... Diciamo che mi chiede: «Si sente male? Si sente stressata?» – però lui non sa esattamente qual è la mia situazione, qual è il mio momento, qual è la lotta... Non lo sa! Perché? Perché è un tema diverso. Non sa che io ho mio figlio, che ha delle caratteristiche speciali. Quindi lui mi manda da uno psicologo esterno, ci devo parlare, e non finisce più. [...] E quando [Pietro] continua, va avanti a piangere, io... dentro di me penso: "Ma che disagio che mi sento, tutti quanti che mi guardano e pensano che io sto maltrattando mio figlio!". Sono delle situazioni di difficoltà che ogni volta come genitore non sai come gestire, e come gestire te stesso. È il *proprio* problema, è questione di riuscire a gestire se stessi. Perché va bene gestire il bambino, in quel momento – perché loro mi insegnano un po', a gestire Pietro, sì. Ma dopo io non so cosa fare. Con

me, dico. E dopo io, dentro, sento... male! (Maria, 17/12/2020)³⁰

Questo, dunque, il quadro in cui possiamo inserire l'adozione del metodo PACT, il quale, attraverso un maggior coinvolgimento delle famiglie, e stando ai risultati osservati sul lungo termine (cfr. Pickles et al. 2016), permetterebbe il raggiungimento degli obiettivi legati sia alla crescita del bambino, sia alla serenità della famiglia. Nel complesso, gli interventi focalizzati sul piano relazionale, come riprenderemo anche al capitolo 6, sembrano contribuire maggiormente alla riduzione dello stress genitoriale (Kim & Mahoney 2003, cit. in Friend et al. 2009: 459) – il che si può evincere anche dalle speranze riposte nell'approccio del metodo PACT. Gli studi di tipo qualitativo rivestono, in questo frangente, un'importanza sempre maggiore: Friend et al., infatti, esprimono la necessità di aumentare le ricerche volte a valutare le modalità secondo cui il supporto alle famiglie dovrebbe essere declinato (Friend et al. 2009: 466). L'individuazione degli impatti principali della disabilità su diverse famiglie si rivela un'operazione estremamente complessa, sia per le peculiarità di ciascun nucleo familiare, sia per le differenze che sussistono tra bambini con la stessa diagnosi (Hebbler & Spiker 2016: 189). Le sole analisi quantitative, dunque, non sono sufficienti.

4.3 Dove sono capitata?

Durante il nostro primo incontro, Matilde si sforza di parlare in italiano. Alcune parole sembrano resistere alla sua volontà, richiedono di essere espresse in dialetto. Il suo è un dialetto di campagna, il che risulta chiaro sia dalle parole utilizzate che dal tono della voce – che resta invariato anche quando passa alla lingua italiana. Matilde è una donna alla mano, con i piedi ben piantati per terra; negli ultimi otto anni, ovvero da quando è madre, ha fatto il possibile per affrontare ogni sfida a testa alta, senza perdere tempo, “ché piangersi addosso non serve a niente” (Matilde, 14/10/2020). È una donna che parla con tutto il corpo, non so se per ovviare ad alcune carenze di significato – dettate da una lingua con cui non è solita esprimersi – o più semplicemente perché questo è il suo stile comunicativo. Il grande tavolo che ci separa, che per altre mamme è una barriera di sicurezza, per lei diventa uno strumento di espressione, un punto d'appoggio per disegnare attorno a sé le circostanze che mi racconta. I suoi gesti sono caratterizzati da un'innegabile spontaneità, non c'è nulla di coreografato. Mi spiega che ha la

³⁰ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

fortuna di abitare in un paese poco distante, “saranno tre minuti di macchina – ma se anche vivessi distante verrei comunque qui” (*ibid.*). I due gemelli che accompagna al centro, Nicola e Simone, frequentano Villa Maria già da qualche anno; lei, come genitore, si trova bene al presidio riabilitativo, ma ricorda ancora in maniera cristallina – non senza un certo imbarazzo – l’impressione che questo luogo le aveva dato all’inizio.

Ti dico, la prima volta che son venuta qua, vedendo i bambini... C’era un po’ di tutto, qua, no? Bambini... neanche Down, perché okay, però bambini magari... o autistici, o bambini che urlavano... [...] Te lo giuro [*risata nervosa*]. La prima volta [che ho portato i bambini a fare terapia] ho detto: «Ma... Cioè, dove sono capitata?». Insomma, l’impatto... anche perché vedi i tuoi [bambini] che... Cioè, hanno queste problematiche, però sono cose... anche risolvibili, no? E invece quei bambini... Con forme di autismo grave o altro, quelli non... Sì, non guariscono. Non è che i miei guariscano, però magari ci sono dei miglioramenti. Però quei bambini che hanno queste problematiche, così, che hanno l’autismo, son condizioni che rimangono [a vita]. E la prima volta, te lo giuro: volevo andar via. Mi dicevo: «Ma qua dentro? I miei figli, qua dentro?». Vedevi quegli altri e dicevi: «Ma no... Non sono così!». E invece dopo... Col tempo ti rendi conto che non ci sono solo quei bambini lì, ci sono anche dei bambini... così, detta tra virgolette, più... “normali”, anche se come parola non mi piace – nel senso che magari sono iperattivi, hanno altre problematiche però non sono così, con queste forme di autismo, ecco. Però... Ti giuro, quella volta è stato uno shock. [...] Una sensazione, sai, che... Ci sono quei posti, con tutti i bambini lì, così, che hanno... ‘ste forti problematiche, e ti dici: «Ma i miei – ma i miei non sono così». [...] E invece dopo no, c’è un’altra realtà. Dopo, quando cominci a frequentare di più, a conoscere anche altre mamme, a conoscere anche altri giri, i bambini... [...] Dopo la vedi in un’altra maniera. Ti giuro, i primi giorni mi pareva una cosa... da ospedale, sì. [...] Io sapevo che c’erano dei bambini che stavano qua tutta la settimana, e venivano a casa solo il weekend, quindi... tra virgolette, quelli un po’ più “gravi”, che a casa magari i genitori non potevano tenerli – e allora erano qua, così. Con le terapistesse li vedevi passare, sai, tutti in fila... Poi c’era la scuola, qua [*punta il dito verso l’esterno*], elementare. [...] E allora, sai, all’inizio... Provavo un po’ di pena per questi bambini. (Matilde, 14/10/2020)³¹

Le stesse sensazioni mi vengono descritte, seppur non con la stessa veemenza, anche da Maria: la prima volta che porta Pietro a Villa Maria per iniziare il percorso terapeutico nota

³¹ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in dialetto sono state tradotte.

immediatamente i bambini con i disturbi in forma più grave. A differenza di Matilde, però, Maria ha alle spalle l'esperienza di Guillermo: la sindrome di Asperger non causa, in lui, episodi come quelli descritti da Matilde, però grazie ad essa Maria è riuscita, nel tempo, ad avvicinarsi a numerose famiglie in cui erano presenti diverse forme di disabilità – il che l'ha resa avvezza a crisi e ossessioni di vario genere.

Un altro aspetto che mi viene descritto da tutte le famiglie con cui interagisco, e che si può osservare sin dalle prime ore di permanenza a Villa Maria, è la presenza massiccia di donne rispetto a quella di uomini. Le persone che accompagnano i bambini al centro sono spesso le madri o le nonne dei bambini, salvo qualche rara eccezione.

Tra un'intervista e l'altra ho il tempo di sedermi in corridoio e osservare il continuo andirivieni di persone. Durante le terapie il flusso di persone sembra arrestarsi: i genitori che sono arrivati per primi possono aspettare i figli nella saletta d'attesa accanto all'ingresso, mentre agli altri viene chiesto, per rispettare le distanze, di utilizzare le sedie in corridoio. A prescindere da dove si siedono, sono quasi tutte donne. Ogni tanto arriva un bambino accompagnato da entrambi i genitori, ma non accade spesso; i padri che vengono da soli, poi, sono ancora più rari. (Diario di campo, 15/10/2020)

Le stesse osservazioni giungono da Matilde, Maria, Letizia e Claudia: quest'ultima, a tal proposito, ci tiene a confidarmi che "tocca a una mamma, fare queste cose. La mamma è la mamma, nel senso che secondo me non ha uno scopo ludico, no? È più di accudire, di abbracciare, di amare, di ti vengo a prendere, di ti porto" (Claudia, 15/10/2020). La preponderanza delle madri rispetto ai padri è una questione affrontata anche da Woodman: nell'ambito del proprio studio, infatti, osserva che le madri sono condizionate dal comportamento dei figli in misura decisamente maggiore rispetto ai padri – il che sarebbe indicativo di uno sbilanciamento delle tensioni dovute alle attività di cura del bambino (Roach et al. 1999, cit. in Woodman 2014: 49). Come osservato nello studio condotto da Bitsko et al. (2016), anche in questo caso ci troviamo di fronte a delle analisi più quantitative che qualitative: Woodman si limita a registrare quanto osservato, e ad avanzare alcune ipotesi in merito alle ragioni dei fenomeni che osserva: "È possibile che i padri facciano affidamento sulle fonti di supporto delle madri molto più di quanto le madri non si affidino a quelle dei padri. I legami di supporto sociale delle madri potrebbero conferire un beneficio indiretto ai padri" (*ibid.*). L'attività etnografica, ancora una volta, ci consente di esplorare anche questo aspetto.

Maria, come abbiamo accennato al capitolo 3, conduce una vita oggettivamente impegnativa: tra i figli, il lavoro in azienda, e i corsi universitari che segue durante la notte, spesso non riesce neppure a trovare un po' di tempo per sé. Quando viene a Villa Maria per le terapie dei bambini, sovente è costretta a dedicare al lavoro il tempo che trascorre qui: in trenta o quaranta minuti riesce a evadere alcuni messaggi di posta elettronica, oppure a studiare qualcuna delle diapositive che dovrà presentare, nella notte, ai suoi compagni di corso. Non è difficile immaginare come, talvolta, Maria si trovi in difficoltà; quando le capita di non riuscire a portare a termine un impegno di lavoro, le interazioni con il marito si svolgono come segue.

Come ti dicevo, la cosa positiva e al contempo negativa è che noi siamo imprenditori, quindi io ogni tanto posso smettere di lavorare, e recuperare più tardi – però si nota, anche quello. Perché... Mio marito [*ride*] mi chiede: «Ma tu cosa hai fatto? Ma perché non hai fatto questo? Ma perché non hai fatto l'altro? Ma è da tanto che ti chiedo-»; «Eh, stavo seguendo... Devo seguire Pietro, e seguire Guillermo». Un giorno gli ho detto: «Guarda, siccome ti lamenti tanto di tutto quello che non riesco a fare... Allora oggi ti lascio Pietro. Tu provaci, a portarlo a scuola, lavora, e poi corri, vai e lo porti a casa; gli fai da mangiare, segui Guillermo e Pietro, ti devi accertare che Guillermo segua i suoi compiti, devi accertarti che Pietro faccia questo, questo e questo – però allo stesso tempo devi fare tutto il lavoro [aziendale] di una giornata. E non ti faccio studiare per me, perché non puoi. Però... provaci, a stare sveglio fino alle due, tre di notte» – alzandosi sempre alle sei della mattina, no? E gli ho detto: «Provaci». E allora, gli ho lasciato Pietro un pomeriggio – un pomeriggio! Non una giornata, solo un pomeriggio perché poi doveva andare a fare un incontro. Poi mi ha detto: «Guarda, mi è bastato un pomeriggio; non ce la faccio più. Prendi Pietro, non ce la faccio, lasciami stare, non voglio vedere nessuno, voglio rinchiudermi in camera e riposare perché proprio, non ce la faccio più». E io: «E allora vedi che-»

[Ci bussano alla porta: è Pietro con la sua educatrice. Ci avvisa che vanno in bagno.]
...E allora... E allora lui ha proprio capito che... che è molto impegnativo, lui, e non tutte le mamme fanno quello che faccio io. Ma lui si affida a me, non vuole sapere. (Maria, 13/10/2020)³²

Il padre di Pietro, come già accennato al capitolo 3, fatica ad accettare la presenza, in suo figlio, di un disturbo che permarrà a vita, almeno nella componente genetica. Abbiamo anche visto come la diagnosi di autismo tenderebbe a spingerlo verso la ricerca di un colpevole cui

³² Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

attribuire le lacune del patrimonio genetico di Pietro. Il suo sogno di un erede in grado di prendere in mano le redini dell'azienda va in frantumi con la diagnosi ufficiale, e secondo Maria questo è sufficiente a far sì che si senta esonerato dalle incombenze terapeutiche che essa comporta. Dal canto suo, lei accetta di buon grado la sorta di delega di cui viene investita, e dall'esperienza già vissuta con Guillermo trae la forza per affrontare, un passo alla volta, ogni tappa prevista dal percorso terapeutico di Pietro.

Nel caso di Claudia, invece, le cure riservate al figlio sono mosse da motivazioni ben diverse, che vanno oltre il semplice tempo libero dovuto alla situazione pandemica: è convinta, infatti, che lei si debba occupare del percorso terapeutico in qualità di madre. Secondo lei la figura paterna ha delle prerogative e dei ruoli ben diversi all'interno della vita del bambino, circoscrivibili alla sfera ludica; una madre, invece, è fonte di compite cure, di amore e di accudimento, e su di lei ricade l'incarico di interlocutore di Villa Maria. Nella sua voce non c'è esitazione; queste convinzioni danno la sensazione di essere profondamente radicate, e non frutto di imposizione di un punto di vista discordante rispetto ai propri valori. Durante il nostro secondo incontro, Claudia mi confida un certo stupore nel vedere alcuni "papà non accompagnati" (Claudia, 15/10/2020); secondo lei, un ambiente reso così marcatamente femminile non solo dalla presenza delle madri, ma anche da quella di suore e terapisti, dovrebbe essere "spaventoso", agli occhi dei padri, "tanto da farli scappare" (*ibid.*).

Alle ragioni personali, legate alla non accettazione di una diagnosi, e alle motivazioni quasi vocazionali, che invece nascono da una suddivisione delle mansioni sulla base del genere, si aggiunge questa terza possibilità: i padri potrebbero sentirsi fuori posto rispetto all'ambiente che li circonda. L'unica figura paterna che incontro durante le settimane di ricerca è il signor Hasan; si tratta di un uomo che, nonostante la stazza fisica, a Villa Maria si muove con una certa incertezza, spesso a testa bassa. L'insicurezza che mostra, come apprendo durante il nostro primo – e unico – incontro, si deve alla barriera linguistica: migrato dal Bangladesh nel 2007, e raggiunto dalla moglie nel 2013, l'uomo che ho di fronte trova molto difficoltose, tutt'oggi, buona parte delle interazioni in lingua italiana. Ciononostante, questa è la lingua con cui sceglie di parlarmi, non senza qualche difficoltà. La moglie è presente all'incontro, siede accanto a lui: interviene sporadicamente, e solo dopo aver indirizzato al marito un'occhiata eloquente. Fin da subito si può percepire una certa reticenza a fidarsi: non sono abituati ad essere al centro dell'attenzione, soprattutto a Villa Maria. Ad Ajay, il bambino di sei anni che

portano qui più volte alla settimana, è stata diagnosticata da un paio d'anni una comorbilità di diversi disturbi del neurosviluppo; il bambino, ancora oggi, non parla, e si esprime solo attraverso una serie di urla cadenzate. La difficoltà principale riscontrata dalla famiglia Hasan, rispetto all'esperienza a Villa Maria, è quella relativa al processo di presa in carico: in seguito alla diagnosi, che pure aveva richiesto diversi mesi, secondo i medici la priorità andava data ad altri bambini. Da un sospetto iniziale dei genitori, intorno ai due anni e mezzo di età, alla diagnosi, avuta appena dopo i quattro anni, si passa all'inizio del percorso terapeutico, che prende il via pressappoco nei sei mesi successivi. Ajay manifesta una certa euforia quando vede arrivare, dal fondo del corridoio, una qualsiasi delle sue terapisti: che si tratti di logopedista, di terapia psico-motoria o di quella educativa e comportamentale, gli episodi di crisi in cui il bambino esprime il proprio disappunto sono estremamente rari. Come vedremo all'interno del paragrafo successivo, il periodo di lockdown ha influenzato negativamente i progressi educativi dei bambini. Il caso di Ajay è particolare, perché senza l'aiuto della terapia non è in grado di comunicare in maniera efficace con i genitori, neppure sul piano dei bisogni primari. Quando non si sente compreso, gli scatti d'ira e le crisi di pianto sono incontenibili; la famiglia non può fare altro che tentare di indovinarne il motivo, e questo sfocia in nuove incomprensioni – che a loro volta fanno innervosire il bambino. Il circolo vizioso che risulta da queste interazioni è estremamente difficile da spezzare. Con il ripristino delle terapie in presenza, Ajay riesce a recuperare le abilità perse nei mesi precedenti, e il clima familiare sembra farsi, un poco alla volta, più gestibile. Il signor Hasan, rivolgendo prima uno sguardo alla moglie, asserisce di essere uno dei pochi uomini a frequentare il centro: anche lui si è accorto che l'ambiente di Villa Maria, pur con le dovute eccezioni, è marcatamente femminile. A lui fa piacere poter accompagnare la moglie ogni tanto; lo fa se sa che ci sarà bisogno di un confronto con il personale sanitario, soprattutto viste le difficoltà linguistiche della donna. Ciononostante, prima di andarsene, non esita ad aggiungere che gli costa un po' di fatica. Durante le ore trascorse sulle seggiole del corridoio, nelle settimane successive, mi capita spesso di vedere la signora Hasan accompagnare suo figlio da sola; le nostre interazioni si limitano a qualche cenno di saluto. Sebbene la comunicazione non sia priva di malintesi, riesce a scambiare qualche parola con le terapisti; dopo i mesi di lockdown, che sembravano aver precluso una qualsivoglia forma di interazione con il figlio, riuscire appena a farsi capire può essere considerato un successo.

4.4 E urlava, urlava, urlava

Come accennato, dunque, i mesi primaverili del 2020 hanno rappresentato una sfida senza precedenti – in particolare per le famiglie di bambini affetti da disturbi del neurosviluppo. Nei casi più gravi, che spesso vedono bambini preverbali e privi di qualsiasi strategia di comunicazione, i genitori raccontano di essersi sentiti impotenti di fronte alla frustrazione dei figli, talvolta addirittura braccati dalle loro urla e dalle loro crisi. L'impatto pervasivo dei disturbi di questi bambini li rende un "impegno 24/7" (Fox et al. 2002: 441), e nella gran parte dei casi i genitori si sentono costantemente "in servizio" (*ivi*: 438); possiamo immaginare come tale impegno sia stato esacerbato dalla situazione pandemica, che in più di qualche caso ha avuto un ruolo predominante nella modifica del clima familiare – soprattutto sul piano sensoriale. Dai racconti che seguono vedremo come le storie di queste famiglie, già rese complesse dalle difficoltà di interazione dovute ai disturbi dei figli, diventano delle "storie di rumore incessante" (diario di campo, 15/10/2020). Con la graduale riapertura di Villa Maria, alcuni genitori trovano rifugio, come osserveremo al capitolo 7, nel silenzio che ne pervade gli ambienti; un silenzio che, a seguito dei mesi di lockdown, si rivela intriso di significati.

A partire dalla prima metà di marzo 2020 e fino alla ripresa delle terapie in presenza – che avviene in momenti diversi, a seconda della gravità di ogni bambino – nelle abitazioni delle famiglie che frequentano Villa Maria imperversa un senso di esasperazione, che viene a malapena scalfito dall'erogazione delle terapie da remoto. Il presidio riabilitativo infatti, consapevole delle conseguenze deleterie che un'interruzione del percorso terapeutico comporterebbe per alcuni bambini, decide di ricorrere alla telemedicina quale alternativa, seppur parziale, alle terapie dal vivo. L'utilizzo di strumenti e piattaforme di comunicazione, quale Skype, si rivela relativamente utile per la logopedia; per gli interventi sul piano della psicomotricità, invece, le limitazioni date dall'impossibilità di compresenza si notano fin da subito. Come abbiamo visto nel caso di Marco, ad esempio, l'apprendimento di nuove tecniche del corpo (cfr. Mauss 2012 [1936]) fa un grande affidamento sul confronto con altre persone e sull'imitazione dei movimenti – due aspetti innegabilmente limitati da una forma di comunicazione come quella che avviene tramite Skype. Se i genitori sentivano, prima della pandemia, di aver bisogno di un maggior coinvolgimento all'interno del percorso terapeutico del figlio, con l'obiettivo di potergli garantire a casa le stesse cure di cui usufruiva al centro, con l'inizio del lockdown diventano protagonisti indiscussi dell'intervento terapeutico – e non sempre accolgono di

buon grado questo nuovo ruolo. Alcuni dei comportamenti dei bambini, rispetto alle famiglie che incontro, sono trasversali: a prescindere dal tipo di disturbo, trascorrere sia le ore scolastiche che quelle terapeutiche davanti a uno schermo si rivela insopportabile, e non è raro che qualcuno di questi bambini si nasconda, scolleghi il dispositivo o decida semplicemente di non prestare attenzione.

Il lockdown... [sospira] Difficile. Difficile perché i bambini... Ti spiego: già con la scuola dovevamo seguire le lezioni, e già lì stare attenti era un po' complicato. Forse ancora ancora Simone; per Nicola invece era difficile stare attento, dovevo essere sempre un po' lì. Lì, perché appunto, se no... E dopo, quando hanno cominciato anche con le terapisti, lo stesso: Simone se l'è anche cavata, delle volte mi diceva: «Mamma io... [sbuffando] Son stanco». Perché è difficile, no? Sempre sul computer. E allora: «Dai Simone, facciamo così». Sì, bisogna essere qua. Sempre presenti. [...] Si perdevano. Si perdevano. Ogni tanto dovevo esser lì a vedere cosa succedeva, perché delle volte sentivo le terapisti [ride] che li chiamavano, e loro non rispondevano – e magari c'era Simone che si era nascosto, così per scherzare, sotto, dietro il divano; quell'altro, Nicola, che «Nicola, dove sei? Nicola, dove sei?», e quello sotto la scrivania del computer. Bisognava... Sì, bisognava star lì, a guardarli, ecco. E infatti dopo, appena qua hanno riaperto, la terapeuta, Patrizia, che è quella di Nicola, mi ha chiamato subito: «Signora, per pochi bambini adesso Villa Maria apre. Nicola è meglio che venga», perché... Sì, ha visto anche lei che a casa non... [...] Secondo me hanno perso tanto. E infatti Nicola, invece di andare avanti, secondo me è andato indietro, nel senso che si è fermato – perché molto probabilmente, non avendo più la routine di prima, le sue abitudini, lui... Sempre a casa, casa, casa, ché non potevi muoverti. E lui secondo me... Si è fermato, nel senso che non è andato avanti. [...] [Stava] lì, ripeteva sempre le solite cose... Come prima, come prima. Quando veniva qua invece erano riusciti un po' [a far sì] che non ripettesse le stesse cose, a chiedermi le stesse cose... [Sospira] Comunque, parlando con la terapeuta, mi ha detto: «Signora, è normale, perché quando questi bambini non hanno più i loro ritmi...». Sono... Come si dice... Spaesati, ecco. Si fermano, sono spaesati, non... Non hanno più punti di riferimento, si perdono. (Matilde, 14/10/2020)

Letizia mi viene incontro a passo sicuro, i suoi occhi azzurri mi osservano con curiosità. Nonostante io indossi la mascherina, riesce a riconoscermi dalla foto che avevo allegato al file contenente i miei contatti. Sembra molto interessata alla ricerca che sto svolgendo, mi dice che non ne ha mai sentite di simili – ma che comunque non ha grandi contatti con il mondo accademico. Suo figlio, Andrea, segue un percorso di terapie psicomotorie e logopediche; oltre a

questo, Letizia sceglie di non parlare del suo disturbo nello specifico. Mi racconta di aver avuto i primi sospetti sin da quando il bambino, che oggi ha quasi sei anni, ha iniziato a frequentare le scuole dell'infanzia. Alcuni dei suoi atteggiamenti non sembravano essere in linea con quelli degli altri bambini, e questo andava oltre delle peculiarità caratteriali: anche nei momenti di calma sembrava impossibile fargli raggiungere uno stato di quiete, e quando camminava restava costantemente in punta di piedi. Per via di quest'ultimo dettaglio, Letizia decide di rivolgersi a una fisiatra, la quale, dopo aver escluso ogni problematica di natura meccanica, le consiglia di provare ad approfondire la questione presso Villa Maria. Una volta terminate le valutazioni del caso, Andrea comincia un percorso di psico-motricità cui, in un secondo momento, ne viene affiancato uno di logopedia. I progressi, a detta di Letizia, non tardano a mostrarsi. La primavera 2020, però, arresta l'evoluzione del bambino.

Diciamo che gli mancavano molto i compagni, ecco, quello sì. Il voler stare con gli altri... Perché poi va bene, lui a casa ha le sue attività, lui adora i trattori e quindi... Il gioco del trattore, il disegno, e qualche esercizio che comunque le maestre ci mandavano. [...] Poi fortunatamente insomma, noi abbiamo un bel giardino, io faccio anche l'orto, quindi... Ha più possibilità, ecco. Diciamo che lui la possibilità dell'esterno ce l'ha. Però ecco, gli mancava proprio l'amichetto – «Mamma, ma perché non chiamiamo a casa questo?», «Ma perché non chiamiamo a casa quello?», e gli dico: «No, non possiamo chiamar nessuno», «Eh non si può». «Ma perché non andiamo dal nonno», «Ma perché» qua, e là – e... È difficile, nel senso che quelle cose a un bambino fai fatica a... per quanto tu gli possa spiegare che c'è il virus, gli togli tutto, dalla mattina alla sera gli togli tutto. Anche le terapie, qua, abbiamo cominciato circa dopo un mesetto, a farle via Skype, però... La logopedia è anche servita, ma fare la psicomotricità a computer – poi lui, che non è uno che stava fermo, passava più tempo a schiacciare bottoni... E io dovevo restare ferma lì, perché se no lui sfascia il computer. E quindi ecco, è stata più dura sotto quell'aspetto. Le terapie non sono state fatte come dovevano essere fatte, ecco. E... il sociale. Il sociale per lui è importante, perché lui ha bisogno di stare con gli altri. (Letizia, 13/10/2020)

Ritorniamo sull'importanza di questa socialità al capitolo 6. Le difficoltà esperite da Letizia si assestano sulla stessa linea di quelle di Matilde: anche lei si ritrova a dover adempiere a delle funzioni cui non è avvezza – soprattutto dal punto di vista terapeutico. Il bisogno che questi bambini hanno di uscire, di muoversi, di trovare qualche attività da svolgere, è un aspetto di cui Villa Maria è consapevole anche senza che i genitori lo manifestino.

Sono [bambini] chiusi, e adesso il Covid li ha fatti ancora più chiusi, sono nevrotici! Ma il lockdown veramente... Noi abbiamo fatto subito una lettera ai sindaci: «Per favore date l'autorizzazione ai bambini di uscire. Questa è un'emergenza, per loro. Devono uscire». L'abbiamo fatto subito, e i sindaci hanno accettato eh! Non han mica posto obiezioni. Quando tu dici: «È un bambino fragile, ha bisogno di uscire perché esiste la possibilità per questo bambino a poter star meglio, non a poter star male, di più»... È un'emergenza, per loro! (Suor Renata, 22/12/2020)

Dal punto di vista delle famiglie, di cui abbiamo già osservato la sensazione di impotenza e la conseguente esasperazione, il primo sentimento è rappresentato da una profonda preoccupazione. I signori Hasan, ad esempio, sono consci delle ripercussioni che un periodo di – forzata – solitudine può avere sullo stato mentale di Ajay.

Il lockdown è stato... sì, un po' faticoso, eravamo sempre a casa. Anche [Ajay], quando proprio ha avuto un crollo... Ad esempio, prima era proprio un tic; ha presente i tic? Durante il lockdown ha cominciato ad averne tanti. Perché lui [era] solo, lontano dai bambini, non giocava, non andava fuori, e... Ha iniziato ad averne tanti, di tic. Poi hanno aperto [il centro], poco alla volta. Ad aprile, forse, si poteva venire su appuntamento, e le altre visite le hanno annullate. Poi... Vedi... Però il suo problema è grande. Aveva tantissimi tic, sempre di più, e sempre paura, sempre, sempre, sempre. Non potevamo far niente. Non potevamo aumentare questa dose o calare quell'altra, dovevamo aspettare... E lui non parlava, urlava, urlava, urlava. (Famiglia Hasan, 12/10/2020)³³

Il motivo delle urla incessanti di Ajay si deve al fatto che non si sente capito: seppur non secondo i canoni dei bambini neuro-tipici, lui cerca continuamente di esprimersi, di comunicare qualcosa. I suoi tentativi, però, si rivelano spesso vani: i genitori non sono in grado di comprenderlo, e questa incomprendimento si traduce in una maggior frustrazione nel bambino – il che, nel giro di pochi minuti, lo porta ad avere delle crisi di pianto e di urla sconnesse. Non è difficile immaginare l'effetto che tali episodi hanno sui genitori, nei quali suscitano dei sentimenti di impotenza, di frustrazione e, a lungo andare, di disperazione.

Anche per Maria i mesi di lockdown sono stati particolarmente duri: ai corsi universitari che segue in tarda serata si aggiunge l'impegno di due bambini costantemente chiusi in casa, che lei deve assistere tanto sul piano scolastico quanto su quello terapeutico. I due figli hanno

³³ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in inglese sono state tradotte.

esigenze molto diverse: Guillermo, dodici anni, è relativamente autonomo quando si tratta di fare terapia, mentre con il passare dei mesi inizia a mostrare più difficoltà sul fronte accademico; per Pietro invece, che a tre anni non ha grosse incombenze scolastiche, vale l'esatto contrario.

Il lockdown è stato, per me, una cosa pazzesca. È stato molto, molto critico. Molto difficile. Perché stare coi bambini, con entrambi, tanto Pietro, il più piccolo, quanto Guille... Chiusa lì, troppo stretta [*stringe i pugni e serra le braccia*]. Pietro mi ha fatto una regressione, e di tanto. Quindi io ho dovuto fare tanto, tanto, tanto lavoro a casa; e il più grande anche, è entrato in crisi, e non... È impressionante. Rinchiudersi così... È stato proprio difficile, stare con loro. Per noi non erano sufficienti, gli appuntamenti online che si facevano. Né con la scuola, né con il centro. Dopo magari Pietro lo seguivo un po' io, e... Vedevo che Pietro aveva molto bisogno, veramente bisogno, di essere a scuola, di essere seguito a scuola, e di essere seguito anche a Villa Maria. Ho visto proprio la differenza, è stato... bruttissimo, quel periodo lì, per me. È stato molto difficile. Io veramente... ho anche chiamato, perché dicevo: «Guarda, c'è molto bisogno; c'è qualche momento in cui può iniziare a venire, almeno un giorno?». Però nulla, perché ci sono stati dei bambini che avevano tanta necessità, ovviamente molto più di Pietro, e li hanno iniziati a chiamare prima, mentre Pietro continuava online. (Maria, 12/10/2020)³⁴

La sindrome di Asperger rende Guillermo estremamente silenzioso e schematico, e durante il lockdown il ragazzino perde interesse anche nei confronti di quelle che, a detta della madre, sono delle grandi passioni, quali la musica e la matematica. Segue le lezioni scolastiche senza difficoltà, ma si rifiuta di fare i compiti e preferisce starsene sul letto a giocare, da solo e in silenzio, con alcuni pupazzi. Il marito di Maria, vedendo questi atteggiamenti, non sembra coglierne la serietà, e con una punta di ironia esprime alla moglie una certa preoccupazione rispetto alle preferenze di Guillermo in fatto di giocattoli; secondo lui i pupazzi sono troppo femminili, e il fatto che il ragazzino non preferisca delle piccole automobili o qualche videogioco lo impensierisce. Maria, dal canto suo, è più preoccupata per l'apparente apatia manifestata dal figlio, ma non riesce ad occuparsene seriamente per via di Pietro: i disordini dello spettro autistico, infatti, portano il secondogenito a restare continuamente in movimento, tanto che “pareva che avesse energia da buttare, continuava a saltare, ad aprire e chiudere i cassetti,

³⁴ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

e urlava, urlava, urlava" (*ibid.*). Dopo poche settimane, Maria inizia ad accusare il colpo anche sul piano fisico: le preoccupazioni legate all'emergenza sanitaria, alla crisi economica che ne deriva, alla famiglia in Colombia, al lavoro, allo studio e ai suoi figli, la portano a soventi episodi di nausea, giramenti di testa e forti emicranie. Inizia a ricercare alcune attività da proporre ai bambini, per cercare di tranquillizzarli; con un certo disappunto nota che non esistono dei consigli rivolti ai genitori, né delle pagine web che abbiano come obiettivo la salvaguardia o il ripristino del loro benessere mentale. Prima della metà di aprile, i genitori sono sfiniti: Maria chiede al marito di far indossare a Pietro una mascherina, e di portarlo fuori a camminare. Non ci si può allontanare molto dalla propria abitazione; padre e figlio cominciano a percorrere ripetutamente la piccola strada su cui si erge il condominio in cui abitano.

Villa Maria, in questo contesto, fa il possibile per andare incontro alle famiglie e aiutarle a gestire queste difficoltà. Attraverso l'erogazione delle terapie a distanza, il personale sanitario riesce in qualche misura ad entrare nelle vite quotidiane di questi bambini: la pandemia diventa, per le terapisti, un'occasione per osservare in prima persona le strutture in cui vivono le famiglie, le condizioni in cui versa il loro stile di vita, così come l'"ambiente" (cfr. Hebbler & Spiker 2016: 186) che si crea intorno ai figli. Grazie all'acquisizione di una maggior consapevolezza rispetto a questi elementi, il presidio riabilitativo è in grado di fare determinate valutazioni: prima fra tutte, la necessità di implementare i corsi di formazione, rivolti al personale, relativi al metodo PACT. I vantaggi derivanti dall'impiego della telemedicina sono sufficienti a convincere Villa Maria dell'imprescindibilità delle terapie a distanza, che con ogni probabilità, una volta terminata l'emergenza sanitaria, affiancheranno quelle in presenza ed entreranno a far parte del piano dell'offerta terapeutica. L'osservazione diretta garantisce al personale sanitario delle informazioni di prima mano rispetto all'"ambiente" del bambino; l'oggettività di cui si riveste questo processo di osservazione prevarica sulla soggettività della narrazione da parte delle famiglie, e fa sì che il personale medico e sanitario si senta maggiormente in grado di fornire l'assistenza necessaria.

5. Un bollino stampato addosso

Com'è, si parla della storia, si parla di questo, si parla di quello... Perché non ne parlate? Di un bambino disabile, perché non ne parlate? Perché non dite che un bambino disabile vuole amore? I compagni... Marco è l'unica persona che in 22 bambini abbraccia. Gli altri battono solo il cinque, tutti; Marco abbraccia. Per questo, qual è il più speciale, di bambino? Quello che batte il cinque o quello che abbraccia? Perché dà emozione, e vorrebbe ricevere emozione – però dall'altra parte si ritrova un "No! Per carità". (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

La difficile accettazione della disabilità del bambino, l'importanza di avere del supporto da parte di persone che dimostrano un sincero interessamento e l'impatto pervasivo che un disturbo infantile ha su tutta la famiglia sono gli aspetti su cui si concentra lo studio di Fox et al. (2002). In questo capitolo ci dedicheremo ad osservare l'impatto che una buona rete di supporto – o la mancanza di essa – può avere su queste famiglie. Abbiamo osservato, all'interno dei capitoli precedenti, il caso di Pietro: suo padre, non riuscendo ad accettarne la diagnosi, decide di dedicarsi agli impegni lavorativi più che a quelli terapeutici, e decide di non sottoporsi, almeno per il momento, ad alcun tipo di test genetico – onde evitare di scoprirsi responsabile di tale patrimonio genetico indesiderato. L'effetto che i disturbi di questi bambini hanno sulle rispettive famiglie è stato esplorato in parallelo con le sue evoluzioni durante la pandemia: i mesi di lockdown sembrano aver causato una lunga serie di conseguenze – sia sul piano dei progressi riabilitativi del bambino, sia sul clima familiare nel suo complesso.

Dopo aver discusso, nel capitolo precedente, le sfide dirette, ovvero quelle derivanti quasi esclusivamente dalle diverse patologie e dalla diagnosi che le precede, procederemo ora ad approfondire le sfide rappresentate dall'ambiente che circonda le famiglie. Infatti, se è vero che ogni bambino è inserito in un "ambiente" (Hebbler & Spiker 2016: 186) costituito dalle

relazioni che instaurano e dalle persone con cui le intrattengono, lo stesso principio si può applicare al nucleo familiare, incluso in diverse sfere relazionali con cui si incontra e/o si scontra. In questo capitolo verranno approfonditi alcuni aspetti di tale confronto, quali lo stigma sociale legato alla disabilità, il bisogno di costruire delle nuove forme di “normalità”, e il ruolo giocato dalla cittadinanza in un contesto di duplice discriminazione – razziale da un lato, legata a un disturbo dall’altro.

5.1 Faceva il gatto, da solo

Come abbiamo visto nel capitolo precedente, la convivenza con bambini affetti da diversi disturbi del neurosviluppo comporta, di per sé, delle importanti sfide quotidiane – a partire dal piano emotivo e psicologico della famiglia. A queste sfide se ne aggiungono delle altre, che sono causate dalle diverse patologie in maniera indiretta: l’ambiente in cui le famiglie sono inserite, in maniera più o meno consapevole, associa alla presenza di questi disturbi una lunga serie di significati – molti dei quali negativi. Tale ambiente, generalmente, include dei contesti quali la scuola, il quartiere e/o il paese in cui si abita e i familiari esterni al gruppo domestico.

La diagnosi legata alla disabilità mentale, come abbiamo avuto modo di osservare, è caratterizzata da una componente di arbitrarietà (Areheart 2011: 374, Hebbler & Spiker 2016: 185); la stessa arbitrarietà viene riscontrata nei significati associati ad essa (cfr. Goodley 2018).

[...] la diagnosi di un ritardo mentale è anche uno stigma sociale, poiché la decisione di far coincidere un particolare livello di competenza mentale con una patologia impregna quello stesso livello di uno stigma sociale. (Areheart 2011:380)

Questo stesso stigma sociale viene menzionato anche da Barnes (2009): in una comparazione tra la condizione di disabilità e l’esperienza legata all’omosessualità, l’autrice identifica due tipologie di difficoltà, intrinseche ed estrinseche (Barnes 2009: 346). Dal punto di vista delle persone affette da disabilità, le prime prevaricherebbero sulle seconde: le difficoltà esperite, secondo l’autrice, sono da attribuire *in primis* alle limitazioni oggettive che una disabilità comporta, sia sul piano fisico che su quello mentale. Barnes, tuttavia, conclude il paragone riconoscendo che ambedue i casi, disabilità e omosessualità, si trovano a fronteggiare una combinazione di difficoltà intrinseche ed estrinseche; queste ultime comprendono sia lo stigma sociale, sia la discriminazione che ne deriva.

Lo stesso stigma sociale viene rilevato anche da Burke (2010), che lo approfondisce dal punto di vista dei fratelli e delle sorelle neuro-tipici del bambino in questione.

[...] l'impatto della disabilità sui fratelli e le sorelle, nel momento in cui essi si confrontano con esperienze sociali e stigmatizzanti al di fuori della 'normalità' della propria famiglia e legate alla disabilità che la caratterizza, potrebbe essere costruito come 'disabilità per associazione'. (Burke 2004, cit. in Burke 2010:1682)

Le radici della 'disabilità per associazione' possono essere fatte risalire al lavoro sullo 'stigma di cortesia', identificato da Goffman (1963: 43), concernente l'individuo che si trovi ad esperire uno stigma in virtù della sua relazione con un individuo stigmatizzato. [...] 'La famiglia e gli amici potrebbero subire uno stigma per associazione' (Byrne 2000:65) – uno spostamento di enfasi in cui il senso passa da 'cortesia' a 'associazione'. [...] Lo stigma incide non solo sulle persone che soffrono di malattie mentali, ma anche sulle loro famiglie. Il processo per cui una persona viene stigmatizzata in virtù di un'associazione ad un altro individuo stigmatizzato [...] è uno stigma 'associativo' (Östman & Kjellin 2002: 494). [...] Buona parte dei genitori si percepivano come stigmatizzati dal disordine del figlio. C'era una tendenza preponderante, da parte delle madri, a sentirsi più stigmatizzate dei padri. Anche per i genitori dei bambini nelle condizioni più severe, così come per i bambini al di sotto dei dodici anni, era altamente probabile che si verificasse la stessa percezione (Gray 2008:102). (Burke 2010:1683)

La percezione di questo stigma, dunque, ha una forte influenza sull'arena familiare e sociale in cui si svolgono le attività quotidiane, e potrebbe causare un alto grado di incertezza nei momenti di interazione con altri nuclei familiari (*ibid.*), così come con altri ambiti dell'ambiente in cui la famiglia è inserita. Il modello sociale della disabilità (cfr. Areheart 2011, Swain et al. 2004) vede quest'ultima come una costruzione, conseguenza del confronto con barriere non solo fisiche e sociali, ma anche attitudinali (Burke 2010: 1684). Vediamo qualche esempio specifico.

Maria, come osservato in altri capitoli, costituisce un caso molto particolare: i suoi due figli soffrono di due disturbi diversi, e senza tanti giri di parole la madre esprime una certa nostalgia delle frequentazioni sociali – che per lei significa avere la possibilità di uscire, andare al ristorante o presenziare a qualche evento. Si tratta di attività che, come famiglia, hanno dovuto abbandonare fin dalla nascita di Pietro, quasi quattro anni fa. Al bambino, infatti, è stato

diagnosticato un disturbo dello spettro autistico, che lo porta a un completo disinteresse nei confronti delle norme sociali, oltre che all'assunzione di atteggiamenti quasi provocatori. "È perché non capisce; io ci provo, a spiegargli, ma se lui decide che è il momento di urlare e saltare, lui urla e salta" (Maria, 12/10/2020). Alla preoccupazione genitoriale, dovuta alla difficoltà di capire le ragioni per cui il figlio si comporta così, si aggiunge il peso degli sguardi e delle reazioni suscitati da tali comportamenti – una pressione che viene esercitata quasi esclusivamente sui genitori.

Non tutti i luoghi lo capiscono. E infatti una volta anche alla posta: sono andata una volta in posta, con il bambino, perché non ho chi me lo può seguire tutto il tempo... Allora mi ricordo che alla posta c'era una signora, una delle impiegate, che mi ha detto: «Signora, dica al suo bambino che la smetta di urlare, che la smetta di parlare a voce alta, che la smetta di-» – e io, sai, in mezzo a tutta la gente, ché era piena la posta, ho dovuto dirle: «Signora, non posso fare nulla: ho un figlio che ha l'autismo, mi dispiace». Ed è rimasto... È rimasta completamente in silenzio, e... poi quando mi ha... Son andata a farle la [*gesticola come a indicare l'azione di scrivere, si riferisce alla pratica che doveva sbrigare in posta*]... Quando era il mio turno, allo sportello, la signora non mi ha guardato neanche negli occhi, neanche una scusa, niente, no. Anzi, mi ha trattata malissimo, mi ha detto qualcosa come: «Bah, allora faccio presto con lei così può andare via». Allora... Si trovano anche queste situazioni qua, dove non penseresti. (Maria, 12/10/2020)³⁵

Altri episodi si assestano sulla stessa linea: se capita che Pietro abbia una crisi tra gli scaffali del supermercato, oppure per strada, le persone che si dimostrano pronte a intervenire a supporto dei genitori sono estremamente rare. Nei casi in cui non c'è nessuno ad assistere alla scena, Maria mi confida di sentire comunque un dolore dentro di lei – che però si deve alla preoccupazione materna rispetto alla condizione del figlio, e non ha nulla a che vedere con il timore di dover far fronte ad altre reazioni. Come accennato al capitolo 4, questa è una delle ragioni principali per cui, secondo lei, i genitori avrebbero bisogno di un maggior sostegno psicologico: gestire se stessi, osservare cosa provoca, in loro, la reazione altrui, e riuscire a trovare una soluzione al proprio disagio. Solo così, stando alle parole di Maria, un genitore sarebbe in grado poi di aiutare il figlio a crescere.

³⁵ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

Anche la scuola gioca un ruolo molto importante nello sviluppo di questo stigma sociale, e non sempre per lenirne gli effetti. Ogniqualvolta il governo opera dei tagli ai fondi destinati all'istruzione, la gran parte delle scuole si trova a dover prendere delle decisioni atte a diminuire le spese senza andare ad intaccare l'offerta formativa. Nel caso di Francesca, alle discriminazioni che Marco subisce da parte dei compagni di scuola si sommano la scarsità degli insegnanti di sostegno, e l'apparente inettitudine e/o inesperienza degli operatori sociosanitari che li affiancano.

Guarda, [Marco] non ha molti amichetti, eh. Be', io c'ho alcune scene che purtroppo... avendo [la scuola] qua, se io salgo al piano di sopra vedo. Quello che mi ha fatto più male, che me lo ricordo tutt'ora... C'era lui che faceva il gatto... [*inizia a tremarle la voce*] Ancora, guarda, mi trema la voce se lo dico [*mi rivolge un sorriso imbarazzato*]... è che lui faceva il gatto sopra un albero, da solo. Eh sì. In solitudine, faceva il gatto da solo, mi ha... [*si porta una mano al petto; non finisce la frase*]. Be', io sono andata lì all'improvviso e ho trovato Marco che giocava con l'immondizia. La maestra di sostegno e tutti gli altri dov'erano? Non va bene la maestra di sostegno, per me; non vanno bene alcuni operatori. Perché la maestra di sostegno fa la maestra di sostegno, però su certi casi ci vuole una maestra di sostegno apposta, formata, un operatore per i casi – per caso e caso. Okay? Se c'è la maestra di sostegno che non è capace neanche se ha una crisi... Non sa neanche cosa fare, ma che maestra di sostegno sei? Che operatore sei? Se sai che Marco ha un operatore perché si fa la pipì addosso, e Marco mi esce da scuola preso in giro perché puzza di pipì... Un genitore, vedendo tutte queste cose, ora faccio io a te una domanda... Come – cosa dovrebbe fare? Io me lo chiedo, cosa dovrei fare? (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Non è il solo episodio. Pur senza mai perdere la calma, Francesca descrive diverse circostanze in cui, per l'una o l'altra ragione, sente che il sistema scolastico non è riuscito ad adempiere ai suoi doveri nei confronti di Marco. L'inverno scorso, ad esempio, Francesca ha visto suo figlio che giocava in cortile con indosso una maglia a maniche corte, nonostante la temperatura oscillasse tra i quattro e i sei gradi. Consapevole delle limitazioni di Marco, la madre sa bene che, anche in quel caso, si è trattato di una forma di negligenza da parte degli insegnanti. Lo stato di pressoché totale isolamento in cui versa il figlio ha addirittura spinto Francesca ad offrirsi di seguirlo personalmente, e di essere presente a scuola durante l'intervallo per poterlo fare. Non è solo lo scarso livello di socializzazione, a preoccuparla: alle volte capita che Marco torni a casa senza aver mangiato, oppure con i vestiti sporchi.

Quando ho avuto, a maggio, il colloquio con tutti i maestri e le maestre... No, l'ho avuto a giugno, tre giorni prima che chiudesse la scuola, su Skype, o su Meet, tutti a dire: «Ah no, Marco va bene così»; «Ah sì, Marco va bene così». Io li ho fatti parlare, bla bla bla, vabbè, vabbè, vabbè. Poi il dottore mi guarda e fa: «Lei ha qualcosa da aggiungere?». Io avrei parecchie cose da aggiungere. Una, due, tre... Lo sai cosa facevano le maestre? Cioè la maestra di sostegno e l'operatore, e le altre? Si davano la colpa l'una con l'altra. Io, non pensare che quest'anno mi ammalo il fegato, eh. «Io il fegato me lo sto già ammalando dalla prima [elementare]», gli ho detto. Okay? Al quinto anno, io devo essere serena. Non posso stare col pensiero, sta mangiando, non sta mangiando... Figuriamoci che a scuola lo fanno dormire tre ore sul banco. È normale, 'sta cosa? Eh sì. Lui dorme, perché non riesce a prendere il ritmo subito. Ok, allora fategli fare ginnastica! Essendo che lui ha problemi nel camminare e 'ste cose, inventatevi di fargli fare ginnastica. Svegliatelo! Se lo lasciate dormire vuol dire che vi viene comodo a voi. «Ma lui poverino non ce la fa»; non ce la fa, ok – allora mi chiamate: «Signora, guardi, Marco non ce la fa». Me lo riprendo, gli faccio fare tre ore a casa che dorme, non *preso in giro* anche dagli altri bambini, perché subentra anche questo... E allora lo riporto dopo le tre ore! Ma no che me lo fate dormire in classe, oh! Ma siete veramente fuori di testa? (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Il contrasto tra le parole che utilizza e il tono con cui le proferisce, che rimane quasi sempre controllato, è uno degli aspetti che più colpisce del suo stile comunicativo. Riesce a trasmettere un certo livello di – comprensibile – irritazione, unita alla frustrazione e a una punta di rassegnazione. Le dinamiche che descrive vanno oltre il solo stigma sociale – che pure è sufficiente, in parte, a spiegare il comportamento che i compagni di scuola adottano nei confronti di Marco. Trattandosi di bambini all'ultimo anno delle scuole elementari, è naturale ipotizzare che le loro reazioni, così come la tendenza a isolare un compagno con dei disturbi, siano frutto dei valori e degli atteggiamenti che sperimentano in casa propria; quanto a questo, Francesca non nutre alcun dubbio. La questione si fa più preoccupante se prendiamo in considerazione i comportamenti del corpo docente, i cui meccanismi ricordano, in maniera allarmante, la “violenza strutturale” descritta da Farmer (2009).

Tale sofferenza si struttura in seno a forze e processi storicamente dati (e spesso economicamente motivati) che cospirano – tramite la routine, il rituale o, come spesso accade, la durezza della vita – al fine di limitare la libertà d'azione. Per molti [...] le scelte di vita sono condizionate dal razzismo, dal sessismo, dalla violenza politica e da una povertà schiacciante. (Farmer 2009: 12-13, corsivo originale)

Le testimonianze raccolte da Paul Farmer non hanno nulla a che vedere con lo stigma legato a una disabilità infantile; le sue parole, però, sembrano adattarsi anche alla storia di Marco. Le discriminazioni con cui Francesca si confronta non si devono al razzismo, né al sessismo; anche la violenza politica è da escludere, e viste le condizioni di agiatezza in cui versa la famiglia non può trattarsi neppure di povertà. Di primo acchito, dunque, potrebbe apparire un collegamento pressoché forzato. Dan Goodley (2018), però, grazie al “complesso di dis/abilità”, ci permette di aggiungere un’ulteriore chiave di lettura rispetto a quelle osservate da Farmer, e di affiancare la disabilità al razzismo, al sessismo, alla violenza politica e alla povertà quale fonte di discriminazione e di sofferenza.

Il complesso di dis/abilità richiama anche la nozione di intersezionalità (Crenshaw 1991, cit. in Goodley 2018: 5). Il termine viene introdotto per porre l’attenzione sulla compresenza di forme molteplici e integrate di discriminazione. A partire dai primi anni ’90 comincia a svilupparsi un corpus di studi sulla disabilità di stampo femminista, atti a decentrare i valori impliciti di mascolinità e del cosiddetto “privilegio bianco”; tali interventi intersezionali spostano il campo di ricerca verso un’ottica più critica (Meekosha & Shuttleworth 2009, cit. in Goodley 2018: 6).

[...] tradizionalmente, la teoria della disabilità era collegata alle vite delle persone disabili, aveva contestato il disabilismo e sfidato le genealogie socio-politiche della disabilità e della menomazione. La disabilità era, in maniera per nulla sorprendente, il primario oggetto di interesse degli studiosi della disabilità. Da allora abbiamo imparato molto, rispetto alle condizioni di oppressione cui gli individui disabili sono soggetti; ne consegue, in maniera altrettanto significativa, che siano proprio le persone disabili a ricoprire il ruolo di soggetti, autori e ricercatori della disabilità. (Goodley 2018:6)

Da questa crescente maturità teorica emergono anche alcuni studi critici del cosiddetto “abilismo”, un concetto che denota un’ampia logica culturale di autonomia, autosufficienza e indipendenza (*ibid.*), e che trova realizzazione in diversi ambiti della vita sociale. L’abilismo occupa un posto importante nel campo dell’economia, giacché essa lega il progresso individuale e nazionale all’autodeterminazione e, di conseguenza, associa la felicità all’autosufficienza. “L’abilismo è sentito sul piano psicologico”, e dal momento che crediamo in ciò che esso ha da offrire facciamo il possibile per salvaguardarne le logiche (*ibid.*). Pertanto, mentre le persone disabili rischiano di esperire una qualsivoglia forma di disabilismo, “tutti gli individui della

società contemporanea sono minacciati dalle pratiche dell'abilismo" (*ivi*: 7). Significativa, in questo frangente, una delle peculiarità della disabilità rilevate da Ginsburg e Rapp (2013).

[...] a differenza delle categorie di razza e di genere [...] la disabilità ha una qualità distintiva: si tratta di una categoria di cui chiunque potrebbe entrare a fare parte, con l'avanzare dell'età o in un baleno, ed è in grado di mettere alla prova le presunzioni, coltivate nell'arco di una vita, relative alle identità stabili e alla normatività. (Ginsburg & Rapp 2013: 55)

Le persone non affette da disabilità – definite anche "temporaneamente abili" (Kudlick 2003, cit. in Linker 2013: 500), proprio in virtù dell'imprevedibilità descritta da Ginsburg e Rapp – sembrano non rendersi conto degli effetti deleteri che il complesso di dis/abilità potrebbe causare loro sul lungo periodo.

[...] la premessa abilista secondo cui noi possiamo (e dobbiamo) autofinanziare, ontologicamente ed economicamente, le nostre vite quotidiane, contribuisce a riprodurre le circostanze disabilitanti in cui le persone disabili sono percepite come incapaci di incorporare le risorse di autonomia, necessarie alla vita quotidiana. Trovo che sia utile pensare che tutti noi viviamo con il "complesso di dis/abilità". Si tratta di una realtà biforcata, in cui l'abilità si espande tanto quanto la disabilità viene diagnosticata. Quanto più la società domina le promesse di cittadini abili, autonomi e autosufficienti, tanto più sono resi disabili coloro che non sono in grado di soddisfare i criteri di questo spirito del tempo abilista. (Goodley 2018:7)

Nel concreto, il complesso di dis/abilità si presenta come una giustapposizione di termini significativi: da un lato troviamo parole quali "disabile", "emotivo", "folle" e "dipendente"; dall'altro, invece, "abile", "razionale", "sano" e "autonomo". La dis/abilità presentata da Goodley si propone come un'importante categoria di valutazione, in grado di aiutarci a giustificare "una molteplicità di terreni identitari quando si considera il modo in cui il mondo sociale è costruito" (Crenshaw 1991, cit. in Goodley 2018: 8). Grazie a questo complesso, dunque, possiamo inserire la disabilità tra le cause di sofferenza sociale (cfr. Farmer 2009), e identificare nel trattamento scolastico riservato a Marco una forma di violenza strutturale.

Al di fuori del mondo scolastico, stando ai racconti di Francesca, la situazione pandemica degli ultimi mesi ha fornito nuove occasioni di discriminazione: i bambini come Marco, affetti da disturbi di una certa gravità, sono esonerati dall'indossare i dispositivi di protezione personale, *in primis* la mascherina.

Cioè, sembra che tu abbia... un bollino stampato addosso. È così. Ti faccio un esempio... non so se tu lo sai, ora: il bambino che non mette la mascherina è perché è un bambino che ha la 104³⁶. Per legge può fare a meno di metterla. Io a Marco non gliela mettevo. E le persone subito: «Ma è un bambino disabile?». Quando lo portavo in giro mentre erano in casa, tutti mi chiedevano: [*abbassa la voce fino quasi a un sussurro e spalanca gli occhi, a imitare le domande delle persone*] «Ma... è un bambino disabile?». Per questo, cosa significa? La stessa cosa quando andava a scuola. Non usando la mascherina, già sapevano tutti che è un bambino disabile. Per questo io penso che *sempre* ti rimane la cosa, lo stigma. Non scappi. Marco non potrà fare le cose degli altri. Mio marito si arrabbia per questo, perché lui dice: «Vorrei dargli in mano quello che io faccio». Ma non si potrà fare. Perché mio marito lavora nel ramo delle acciaierie... Ma non si può fare. Cioè si sa già che Marco dovrà fare altri tipi di cose, al comune, o il muratore, ma una cosa leggera... Ma comunque [lo stigma] te lo porti dietro. Sempre. Te lo porti dietro. (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

Da qui, dunque, sorgono i timori legati alla costruzione di un futuro per i propri figli, discussa anche nei capitoli precedenti. In maniera più o meno consapevole, tutti i genitori che incontro a Villa Maria sono condizionati dal complesso di dis/abilità, e temono le modalità secondo cui questo potrebbe declinarsi nella vita dei loro bambini. “Le scuole sono pensate per degli allievi non disabili” (Goodley 2018: 11) – il che, se al termine “scuola” attribuiamo un significato che vada oltre quello materiale e architettonico, si applica senza difficoltà anche al caso di Francesca.

[...] un problema caratterizzato da una certa urgenza è la necessità di affrontare i danni psichici causati dal razzismo e dal disabilismo; tali lesioni nascono in seno ai nostri immaginari culturali, prevenuti nei confronti dell’abilismo e della pelle bianca (Goodley 2016). Le persone disabili spesso si lamentano di “diventare depositari delle ansie ontologiche altrui” (Marks 1999: 188). Così come ci si aspetta che le persone di colore siano, nelle parole di Frantz Fanon, dei “buoni negri” [sic], gli individui disabili devono essere dei “bravi storpi”, “eterne vittime di un’essenza, di un’apparenza, per cui non sono responsabili” (Fanon 1993: 34). (Goodley 2018: 12)

³⁶ Francesca si riferisce alla legge 104/92, rivolta alle persone disabili e talvolta anche a chi convive con esse, volta a garantire “il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata”, e a promuoverne “la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società” (Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 1.1a). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Il parallelo con le parole di Frantz Fanon sembra rafforzare ulteriormente l'inclusione della disabilità tra le principali cause di violenza strutturale presentate da Farmer (2009). Goodley coglie anche l'occasione per proporre un affondo sulla questione educativa: la competizione per il successo accademico, oggi improntato sulla realizzazione individuale, minaccia di spezzare le alleanze tra studenti, i quali si configurano come entità individualizzate in competizione l'uno con l'altro (Goodley 2018: 13). Secondo questa prospettiva, gli spazi educativi sono soggetti al complesso di dis/abilità, e all'interno di esso espletano le proprie pratiche. In battuta finale, Goodley riporta alcune riflessioni di Kimberlé Crenshaw.

Asserire che una categoria, quale la razza o il genere, è frutto di una costruzione sociale non significa dire che la categoria non ha, nel nostro mondo, alcun significato. Al contrario, un progetto per persone subordinate, ampio e in continua evoluzione – uno dei progetti per cui le teorie post-moderne sono state di grande aiuto – è pensare ai modi in cui il potere si è stretto attorno a certe categorie, e a come viene esercitato sugli altri. Tale progetto mira a svelare i processi di subordinazione, oltre che i vari modi in cui questi processi sono esperiti – sia da parte di coloro che sono subordinati, sia da parte di chi ne sperimenta i privilegi. (Crenshaw 1991, cit. in Goodley 2018: 18-19)

Il complesso di dis/abilità, dunque, funge da “archetipo culturale intersezionale” (Goodley 2018: 19), e ci offre la possibilità di “ripensare” la questione (Garland-Thomson 2005, cit. in Goodley 2018: 19), ovvero di trarre nuove prospettive intersezionali proprio a partire da questo complesso. Francesca esprime delle speranze ben precise, rispetto all'attitudine delle persone che la circondano: le piacerebbe vedere un netto cambiamento nei loro comportamenti, vorrebbe non sentirsi tagliata fuori dalla “normalità”. Allo stesso tempo, però, si interroga precisamente su questo: “che poi, bambini ‘normali’... e cosa vuol dire ‘normale’?” (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020).

5.2 Mamma, ma io cosa sono?

Confrontandosi con le differenze e muovendosi attraverso di esse, prestando attenzione alla rottura [...] e al paradosso, gli antropologi riescono a interrompere il flusso della vita quotidiana e ad osservare come il normale sia costruito, difeso e attaccato. Questo consente di tracciare le modalità per cui i mondi sociali sono fatti e disfatti, solidificati e resi fluidi, e come vengono formati e riplasmati dai contesti. (Rao 2014: 2)

Abbiamo dedicato il capitolo 4 a osservare come le famiglie dei bambini affetti da disabilità si sentano private della “normalità” cui erano avvezze prima della diagnosi – oppure, in alcuni casi, prima che sorgessero i sospetti iniziali. Con il tempo, adattando la propria vita ai disturbi dei figli, ciascuna di queste famiglie ritrova una qualche forma di equilibrio, sia essa temporanea o definitiva, e riscrive, almeno in parte, una propria “normalità”.

Ecco, per esempio: mio figlio prima mi ha detto: «Mamma, ma io cosa sono?». E io gli ho detto: «Sei... Sei nello spettro autistico». «E i miei compagni lo sono?». «No». «Che cosa sono i miei compagni?». «Sono normo-tipici». «Mamma! Vorrei essere normo-tipico! Ma mi passerà?». «No amore, non ti passerà. Però puoi avere dei vantaggi, sei un bambino intelligente, fai meno ore [scolastiche] degli altri... Insomma, hai dei vantaggi, non hai compiti... La vita ti è avvantaggiata. Ok? Basta che ti fai le terapie e ti arrabbi di meno». E allora mi dice: «Ti piacerebbe avere un bambino normo-tipico?». E io: «No». E lui mi fa: «Perché? Avresti un bambino che non si arrabbia mai!» [*ride*] [...] E io gli ho detto... «Be’, ma tu ti arrabbi sempre di meno», no? E poi ho detto: «Gli altri non sono dolci come te, no». E in effetti mio figlio è l’unico che viene correndo, fuori da scuola, mi bacia, mi abbraccia, no? È molto affettuoso. E gli altri invece sono tutti composti. Ecco, gli altri sono più soldatini, tutti composti... E lui è... Poi una mamma si innamora di piccole cose che – non so, qualcosa con le mani [*fa una serie di piccoli gesti, imitando quelli di un bambino*], che è tipico, no? E io... io amo, no? So che non dovrei farlo quando è grande, oppure saltellare, così – però tu... Almeno, io... Ehm... Ci sono delle cose dello spettro che ho imparato ad amare tantissimo, mi piacciono, no? Questo magari è il mio modo di difendermi. Ma lui è così; lui non è mai stato quello che ho pensato, lui è così. Però ripeto... Quando hai un bambino che comunque ti parla, ti senti già... fortunata. Io posso solo dire cosa ho provato in quei due anni che pensavo non mi parlasse mai... E lì... È terrificante. (Claudia, 12/10/2020)

Claudia riconosce che parte del suo apprezzamento per alcuni aspetti dell’autismo del figlio si configura, almeno in parte, come un meccanismo di difesa. Sulla stessa linea si posizionano anche altre madri – non senza una sfumatura di rancore nei confronti di una società da cui si sentono, spesso, abbandonate. Maria, ad esempio, ha fatto della sua vita impegnativa una norma: occuparsi del lavoro e dei figli durante il giorno, e dedicarsi allo studio nelle ore notturne, sembra non causarle alcun tipo di problema. Nonostante questo, Maria sente di aver bisogno di maggior supporto non solo, come abbiamo accennato, sul piano psicologico, bensì

anche nella sfera delle interazioni sociali. Secondo lei, infatti, la disinformazione riguardo alla disabilità regna sovrana: spesso, soprattutto negli spazi pubblici, si rende conto che le reazioni suscitate dalle crisi di Pietro sono dettate da una totale ignoranza rispetto alle motivazioni di tali episodi.

Diciamo che ci sarebbe bisogno di popolarizzare, in generale, la situazione; perché? Perché purtroppo ci sono tanti casi che hanno delle cose mentali, che ho visto... Diciamo che è qualcosa che prima non si conosceva, e non si sapeva come comportarsi, quanto a questa situazione. Certo è che adesso ci sono molti, molti più casi di autismo. Quindi è una cosa che noi... si deve imparare a conoscere, perché quando parli con qualcuno che magari non capisce tuo figlio, che magari non capisce la tua famiglia, ti fa sentire a disagio. E puoi spiegarlo, alle altre persone, no? «Eh, mio figlio ha tal cosa», no? [...] Ad esempio, anche per il lavoro, per le identità pubbliche – perché sono un servizio al cliente, e dovrebbero... Ad esempio la posta, che si trova tutti i giorni con tante persone per tante cose... Ti ricordi, ti raccontavo quello che mi è successo quel giorno, la signora mi ha fatto proprio sentire tanto a disagio; io dicevo: «Be' guardi, mio figlio ha l'autismo», e tutti quanti mi guardavano. Prima la signora, che era stata molto poco delicata, nella situazione, invece di... Però è anche ignoranza, e questo mi fa pensare a loro. Diciamo che tutte le classi di funzionari che sono nel [settore] pubblico sanno bene che ci sono le donne in gravidanza, sanno bene che c'è la persona di una certa età... e quelle vanno trattate diversamente. E allora perché loro non sanno che certe... che esistono, che possono capitare, delle famiglie che hanno certe condizioni? [...] Tanto si sa, a livello generale, di autismo, dei genitori, delle famiglie che hanno questo; «Ah sì, autismo» – però tutti quanti pensano all'autismo solo come a un bambino di una certa gravità. Nel senso, se è un bambino che non sta bene deve proprio mostrare un livello alto per far sì che le persone si preoccupino. In realtà ci sono molti livelli [...] Diciamo che c'è disinformazione, manca la conoscenza, no? Ci sarebbe bisogno che anche il comune si preoccupasse un po', anche per impartire informazioni alle scuole, agli insegnanti – perché gli insegnanti magari non seguono il bambino, soprattutto se lui non è, tra virgolette, “grave” abbastanza da avere l'insegnante di sostegno. Ma *tutti* hanno bisogno dell'insegnante di sostegno. (Maria, 17/12/2020)³⁷

³⁷ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

Una maggiore informazione rispetto ai bambini affetti da disturbi del neurosviluppo, e rispetto anche alla vita delle loro famiglie, ci permetterebbe, nelle parole di Rosemarie Garland-Thomson, di “costruire un mondo che includa la disabilità” (Garland-Thomson 2017: 51).

Famiglie come quella di Claudia, di Francesca o di Maria, si trovano di fronte a “un mondo che spesso sminuisce coloro che perdono il controllo del proprio corpo, che appaiono deboli e vulnerabili, incompleti e inefficaci” (Gerschick & Miller 1995, Smith & Sparkes 2004; cit. in Berger 2008: 324). Pur non presentando i loro figli alcuna menomazione fisica, i loro comportamenti spesso suscitano delle reazioni di rifiuto nei loro confronti, di timore rispetto alla loro diversità, talvolta di aperta ostilità. Le famiglie di questi bambini sono ben consapevoli del fatto che il loro disturbo, per lo meno sul piano genetico, non potrà mai essere debellato completamente; l’obiettivo del percorso terapeutico è quello di permettere l’apprendimento di determinate “tecniche del corpo” (Maus 2012 [1936]), per far sì che i figli possano inserirsi nella società. Per le ragioni già esplorate attraverso l’analisi del “complesso di dis/abilità” (Goodley 2018), possiamo comprendere meglio l’importanza attribuita al percorso terapeutico, che spinge alcuni genitori a lasciare il lavoro o a lavorare a part-time.

Per poter considerare l’insorgenza di una disabilità come un’opportunità di crescita c’è bisogno di un ambiente sociale in cui questo sia considerato possibile, o addirittura previsto. [...] le retoriche di autotrasformazione, su cui si modella un’etica che richiede, in seguito a un evento trasformativo, di porsi all’altezza della situazione, [...] possono “supportare ciascuno di noi nel processo di trasformazione di esperienze uniche in testo sociologico” (Goetting 1995:15), ed aiutarci a “trarre conforto dal pensiero che persino i peggiori eventi della vita possono essere... contemplati, e che con essi ci si può riconciliare” (Taylor 2001: 75). (Berger 2008:328)

Le retoriche descritte da Berger, però, necessitano di essere supportate da un terreno di coltura ben preciso, che sia in grado di prendere in considerazione la prospettiva delle famiglie che convivono con qualche disabilità, di legittimarne le difficoltà e di adottare delle misure atte a porvi rimedio. A titolo esemplificativo, abbiamo visto come l’adozione del metodo PACT si propone come soluzione alle ripercussioni dirette che la disabilità ha sulla famiglia. La creazione di un’alleanza tra il personale sanitario e i genitori, infatti, fornirebbe a questi ultimi una serie di strumenti terapeutici atti ad affrontare le diverse crisi dei figli – il che porterebbe a un rasserenamento del clima familiare. La sfera privata, però, è indissolubilmente legata a quella

pubblica: una crisi al supermercato comporta, potenzialmente, delle forti reazioni da parte di perfetti sconosciuti – reazioni che, a lungo andare, influiscono sulla salute mentale del genitore, la cui frustrazione si trascina all'interno delle mura domestiche. “Io poi arrivo a casa che sono ancora preoccupata; non è che sulla porta, puf!, ora sto bene, andiamo a fare i compiti” (Maria, 17/12/2020)³⁸.

Occorre, dunque, una prospettiva di più ampio respiro, che si estenda alla sfera sociale nella sua interezza – e ci viene in aiuto Garland-Thomson (2017):

La disabilità è “il principale topos della squalificazione umana” (Snyder and Mitchell [2006, *ndr*]: 125), e “Ciò che noi chiamiamo disabilità è forse la caratteristica essenziale dell'essere umani” (Garland-Thomson [2002, *ndr*]: 21). (Garland-Thomson 2017:51)

La contraddizione inerente alla disabilità può essere individuata in quella che io chiamo “costruzione del mondo”, il progetto condiviso che vede la produzione e l'utilizzo, di concerto, del nostro mondo. [...] Un'iniziativa, che io definisco costruzione del mondo inclusiva, mira ad integrare le persone con delle disabilità nel mondo pubblico, attraverso la creazione di un ambiente materiale accessibile e privo di barriere. La costruzione inclusiva inserisce la disabilità in un quadro di preziosa diversità sociale, e supporta la comprensione della disabilità sulla base di diritti umani e civili. [...] In contrasto rispetto a quest'iniziativa di inclusione troviamo quella che io chiamo costruzione del mondo eugenica, il cui obiettivo è l'eliminazione della disabilità – e con essa delle persone disabili – dalle comunità umane attraverso varie pratiche materiali e sociali, che variano da apparentemente benefiche a vergognosamente immorali. Gli ambienti restrittivi, che segregano le persone disabili l'una rispetto all'altra e rispetto anche ai non-disabili, sono una forma di costruzione eugenica del mondo. Le tecnologie mediche e scientifiche ne rappresentano un'altra forma: alcuni esempi sono la manipolazione genetica, gli aborti selettivi e la normalizzazione medica delle pratiche giustificate dall'idea che il miglioramento sociale e la libertà di scelta richiedano l'eliminazione di caratteristiche umane sminuite, con il fine di ridurre la sofferenza umana, migliorare la qualità della vita, e costruire una cittadinanza più desiderabile. (Garland-Thomson 2017:52)

Le famiglie di Villa Maria, in maniera più o meno consapevole, incorporano un panorama eugenico rispetto alla costruzione del mondo, e vorrebbero assistere a un reindirizzamento

³⁸ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

dello stesso lungo una linea senza dubbio più inclusiva. “La contraddizione materiale che sussiste tra la costruzione del mondo inclusiva e quella eugenica indica che il mondo che stiamo costruendo in questo momento e in questo luogo vuole, e al contempo non vuole, che vi siano anche delle persone disabili” (*ivi*: 53). La logica eugenetica risponde a una spinta utopistica volta al miglioramento dell’ordine sociale, che vede la disabilità come un fattore limitante rispetto alle opportunità (*ibid.*); da un punto di vista inclusivo, invece, la disabilità è una risorsa, più che una restrizione, ed è dotata di un potenziale generativo, invece che limitante. In maniera significativa, l’autrice osserva che la nascita di un bambino disabile e/o l’insorgenza di una forma di disabilità vengono viste come una catastrofe, un fallimento; questo si deve in parte alla patologia in sé, ma soprattutto alla posizione sociale, inaspettata e indesiderata, che essa comporta (*ivi*: 55) – il che sembra descrivere alla perfezione le esperienze delle famiglie di Villa Maria. La disabilità, stando alle riflessioni di Frank (1995), rappresenta un’opportunità di sviluppare una “voce” (Frank 1995, cit. in Garland-Thomson 2017: 55) in grado di esprimere il corpo tramite la narrazione, di modo da redimerlo e reintegrarlo nella comunità umana. La necessità di raccontare, a Villa Maria, in parte viene dimostrata – Maria, ad esempio, vorrebbe che ci incontrassimo ogni settimana – e in parte si manifesta a parole: Matilde, sin dal primo incontro, mi confida che le piacerebbe se al presidio riabilitativo ci fosse qualcuno con cui poter parlare, e non necessariamente dei bambini.

So che hanno fatto, perché è andato mio marito, delle serate in cui appunto ha parlato una dottoressa, su come gestire i bambini, su come... hanno fatto qualche serata così. Però tante volte penso... Se ci fosse proprio... una persona, che avesse, non so, un suo studio qua dentro, che i genitori potessero... Sì, prendere appuntamento e andare a parlare... Ecco, questo sarebbe bello. Tante volte non si sa dove andare, non ti capiscono... Qui invece lo sanno, di tuo figlio. [...] Se ci fosse una persona che ti spiega, sì, un attimo, ti... Non so, ti tranquillizza, ecco. Ti sa dire come fare, come comportarti... Sì. È che adesso, figurati... [*si indica la mascherina*] No no, quest’anno proprio no. (Matilde, 14/10/2020)

Matilde si riferisce allo stesso supporto psicologico in cui anche Maria ripone le proprie speranze. Un sostegno di questo tipo, proveniente dallo stesso luogo della terapia dei figli, significherebbe molto: il personale è già a conoscenza delle problematiche legate ai disturbi dei bambini, ne conosce l’evoluzione e le dinamiche. In un’ottica di sostegno alle famiglie, tale conoscenza rappresenta senza dubbio una marcia in più. L’adozione del metodo PACT, da

questo punto di vista, si rivela un primo passo mosso in questa direzione, e sembrano esserci tutte le premesse perché esso trovi dei riscontri positivi.

L'argomento principale a sostegno di una logica eugenetica, come abbiamo visto, è la prevenzione della sofferenza (Garland-Thomson 2017: 58). L'autrice, però, riporta anche l'esperienza di Emily Rapp, che invece si schiera a favore della conservazione della disabilità: suo figlio è affetto dalla malattia di Tay-Sachs, una rara condizione genetica ereditaria che, in forma infantile e giovanile, è fatale. Questa forma di disabilità le ha dato prova del fatto che la sofferenza espande la nostra immaginazione riguardo a "quanto siamo in grado di sopportare" (Rapp 2013, cit. in Garland-Thomson 2017: 58); vivere con la disabilità di suo figlio la spinge a vivere "senza un futuro", e a coltivare una relazione interpersonale e autodefinita in un presente vissuto ed esperito, che non presume alcun futuro (*ibid.*). La disabilità parla solo del presente; la storia di un ordinario "magico mondo", "beato, addirittura", e la "terribile liberazione" dalle aspettative può, potenzialmente, essere rigenerante (Rapp 2011, cit. in Garland-Thomson 2017: 59).

La disabilità, dunque, è una categoria concettuale che rappresenta qualcosa che va oltre le persone con disabilità nella loro concretezza. Essa rappresenta un problema che ha a che fare con la temporalità, per come viene formulata nella modernità. La disabilità e la malattia frustrano l'impegno che la modernità consacra al controllo del futuro. [...] Il resoconto storico di Baynton [(2001), *ndr*] suggerisce che in parallelo allo sviluppo della concezione moderna del tempo come merce – una merce del presente, vista come un'opportunità di investimento per il futuro – la disabilità si è andata man mano configurando non tanto come una sfortuna, una punizione, una benedizione, un auspicio da parte di un Dio benevolente o adirato, quanto piuttosto come incorporazione dell'intransigenza. La disabilità e le persone disabili sono bersagli eugenetici, perché noi incorporiamo la natura imprevedibile e implacabile della temporalità. (Garland-Thomson 2017: 59)

Il problema, dunque, non riguarda tanto gli sforzi con cui lottiamo per avere un futuro, quanto piuttosto il processo tramite cui definiamo quale può essere, per noi, un futuro degno e dignitoso (*ivi*: 60). Il contributo apportato dalla disabilità e dai relativi studi consiste in una separazione tra il presente e il futuro – una cesura di cui, in parte, mi parla anche Maria.

Allora, [mio marito] voleva avere un figlio che potesse guidare l'azienda con il nome della famiglia – però purtroppo io non posso [darglielo], fisicamente. Perché per motivi di salute

mi hanno detto che avevo un 99% di rischio di morte – e infatti io [dopo l'ultimo parto] sono stata in rianimazione, sono stata malissimo, sul punto praticamente di morire, in coma... E i dottori mi hanno detto: «Assolutamente, assolutamente non può avere altri figli» – e infatti loro quel giorno non mi hanno legato le tube perché non avevo tempo, ero proprio fuori. Però loro mi hanno detto: «Prima di uscire dall'ospedale, prima di recuperare», mi hanno detto. «Adesso l'operazione non possiamo fartela perché [sei] troppo debole; però nei prossimi mesi si deve fare». [...] E poi finalmente l'hanno fatto. Contrario, mio marito, lui non voleva farlo. Perché lui voleva avere un altro figlio. A lui piace la famiglia, è un uomo a cui piacciono i figli, gli piace la famiglia, e... Però anche quella è una cosa che pesa. [...] Non so se dire che è anche un po' ingenuo, non so se gli piace un po' sognare... Però c'è la realtà che non vuole vedere, e quello è il vero problema. Lui dice: «Ah, ma la scienza... Guarda che io, che sono ingegnere, [so] che la scienza è sempre in evoluzione, nel futuro si potrà fare qualcosa [per l'autismo di Pietro], guarda che passeranno gli anni». E adesso io ho quasi quarant'anni, trentanove quest'anno... Per quello, non possiamo continuare a rischiare. C'era una preoccupazione, sempre, a operarmi – e finalmente l'ho fatto. Perché ho detto: «Non possiamo continuare». Anche perché io non sono... Adesso io ho Pietro, ho Guillermo, ho la famiglia da seguire. Non posso, per un'illusione, pensare ad avere altri figli, abbandonare i miei, che ho adesso. Nel profondo io ho veramente sofferto quelle gravidanze, tanto pesanti. [...] L'ultima volta che ero in ospedale, [a mio marito] ho detto: «Pensa al presente, pensa se passo un altro momento di quelli, o anche peggiore» – e quella volta me la sono vista veramente male, e... E lui stava sempre lavorando, e tanto. Io... Mi [sono] trovata tanto, tanto sola all'ospedale, è stata veramente dura; mi son detta che veramente, solo chi l'ha vissuta di persona lo sa. E non solo la paura per la mia salute, ma anche il pensiero che io ho i miei bambini da portare avanti – quelli che ho. Non posso pensare, lì, che “Aspetta, questo non è uscito così come volevo, allora aspetta che lo levo di mezzo e vediamo se faccio un nuovo progetto” – no, non posso! (Maria, 13/10/2020)³⁹

I disturbi di Pietro sono ben diversi rispetto alla malattia di Tay-Sachs del figlio di Rapp; nonostante questo, entrambe le madri esprimono un senso di distanziamento rispetto al futuro, e di maggior consapevolezza del presente in cui si vive.

La stessa linea di pensiero inclusivista viene adottata da Ginsburg & Rapp (2013), che osservano la disabilità da un punto di vista relazionale. Secondo gli autori, infatti, la disabilità si

³⁹ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

configura come “una categoria profondamente relazionale, plasmata dalle condizioni sociali che escludono una piena partecipazione all’interno della società” (Ginsburg & Rapp 2013: 53).

L’idea della disabilità come stigma è passata al vaglio sia degli studiosi della disabilità, sia degli attivisti – in particolare di coloro che hanno sviluppato, in seno alle tradizioni Anglo-Americane, “il modello sociale della disabilità” (Shakespeare 1998). Questo paradigma sostiene che la disabilità non è semplicemente collocata all’interno del corpo, ma viene creata dalle condizioni sociali e materiali che “dis-abilitano” la piena partecipazione di una gran varietà di menti e di corpi. La disabilità, quindi, viene riconosciuta come il risultato di interazioni negative tra una persona con un deficit e il suo ambiente sociale. (Ginsburg & Rapp 2013:54)

Un ambiente sociale che, stando alle riflessioni di Garland-Thomson (2017), avrebbe bisogno di essere ricostruito in un’ottica inclusiva, più che esclusiva – o eugenetica. L’interazione tra il soggetto e l’ambiente che lo circonda, dunque, può in qualche misura essere vanificata o resa malfunzionante dalla presenza di un disturbo; da un punto di vista eugenetico, la causa di tale malfunzionamento risiede nel disturbo stesso, mentre una prospettiva inclusiva attribuisce la responsabilità al mondo con cui questo disturbo si interfaccia.

Per me è il mondo. Sì, perché... guarda, io vado in base anche ai bambini. Non parliamo dell’adulto, ché per me l’adulto certe volte è bloccato di suo. Invece il bambino è molto più ingenuo. Io... Ti parlo dell’esperienza del mare. Io ho visto alcuni bambini che, se pure Marco aveva le crisi, si avvicinavano e gli chiedevano: «Marco, perché fai così? Giochiamo? Dai, stai tranquillo». Poi, invece, c’era il genitore: «Ah, quello è il bambino viziato. Non andate perché guarda, è un brutto esempio per voi». Infatti quando una mamma mi disse: «Quel bambino è viziato», io... «Guardi», le dissi, «io se avessi avuto un figlio viziato bacerei per terra». Mi accontenterei di averlo viziato, ma non averlo coi problemi che ha. «Ah, mi scusi». No, “mi scusi” niente, ormai l’ha detta – e io le rispondo. Anzi, le ho detto: «Se vuole io glielo do, guardi, due ore. Poi vediamo se è un bambino viziato». Per questo forse un bambino è più avanti di un adulto. Capisce di più, molto di più. (Francesca, Sovizzo, 14/09/2020)

L’osservazione di Francesca, relativa al fatto che “un bambino è più avanti” rispetto a un adulto, ci permette di immaginare come buona parte degli atteggiamenti negativi assunti in risposta a una crisi di Marco, ad esempio, altro non siano che il frutto di quanto i bambini osservano in casa propria. A questo processo di apprendimento informale si potrebbe ovviare,

come ipotizzato da Maria, attraverso un intervento mirato all'interno delle scuole, il cui obiettivo sarebbe quello di educare i bambini a osservare e a capire la disabilità in modo chiaro e puntuale. La posizione di Francesca si assesta sulla stessa linea:

Perché io arrivo a dire che, porca miseria, già mi devo ritrovare in questa situazione, e in più mi tocca litigare con i genitori che non si chiedono perché. Partono: «È un bambino vivace» – oppure ecco, tutti ora la usano nuova, «È un bambino iperattivo». Ma iperattivo viene ugualmente da una problematica. Anche se è un bambino vivace, ugualmente c'è un problema, anche se è iperattivo. Però... per me le persone sono ancora un po' arretrate. [...] Ma anche le maestre, devono parlarne a scuola. Com'è, si parla della storia, si parla di questo, si parla di quello... Perché non ne parlate? Di un bambino disabile, perché non ne parlate? Perché non dite che un bambino disabile vuole amore? I compagni... Marco è l'unica persona che in 22 bambini abbraccia. Gli altri battono solo il cinque, tutti; Marco abbraccia. Per questo, qual è il più speciale, di bambino? Quello che batte il cinque o quello che abbraccia? Perché dà emozione, e vorrebbe ricevere emozione – però dall'altra parte si ritrova un "No! Per carità". (*ibid.*)

Un'educazione puntuale rispetto alla disabilità mostrerebbe la varietà di ricerche concentrate, soprattutto in campo antropologico, sulle socialità alternative costituite dai diversi disturbi del neurosviluppo – uno fra tutti, gli studi condotti da Solomon (2010) riguardo all'autismo, che secondo lui altro non è che una "prova dell'infinito potenziale e della neuro-diversità della mente umana" (Solomon 2010, cit. in Ginsburg & Rapp 2013: 60). L'autismo, in quest'ottica, viene visto come un "diverso modo di essere", caratterizzato dagli "sforzi e i doni" che ne fanno parte (Prince 2010, cit. in Ginsburg & Rapp 2013: 60) – il che ne rimuove l'accezione limitante, e lo mostra come un'alternativa a una normalità che, come abbiamo visto, è costruita.

La rilevanza della disabilità rispetto alla varietà dell'esperienza umana durante il ciclo della vita è particolarmente saliente per gli antropologi, dal momento che ci occupiamo di cosa conta come normativo o atipico in diversi momenti chiave nell'arco di una vita, dalla nascita alla morte (Priestley 2001). [...] A partire dagli anni '70, una fiorente letteratura accademica e popolare si sviluppa in risposta alla vasta gamma di test genetici, che sempre più spesso vengono usati a guisa di "controllo qualità" delle anomalie presenti tanto nei genitori, quanto nei feti (Parens & Asch 2000). (Ginsburg & Rapp 2013: 61)

Queste parole ci riportano a Maria e a suo marito, il quale teme di sottoporsi ai test genetici per via del risultato che potrebbero dare: la paura di scoprirsi in qualche misura “colpevole” del patrimonio genetico “difettoso” del figlio sarebbe insostenibile – e lo spinge a preferire di restare all’oscuro di queste informazioni.

Sebbene in queste pratiche riecheggino dei principi eugenetici, la scelta riguardante chi viene ammesso alla comunità umana ricade, ufficialmente, sulle spalle delle donne e delle loro famiglie, assistite da emergenti professioni pastorali di stampo foucaultiano, come la consulenza genetica (Roberts 2009, Samerski 2009). Allo stesso tempo, la diffusione di consapevolezza relativa alla disabilità ha assicurato un maggior supporto alle coppie con delle disabilità che scelgono di crearsi una famiglia (Finger 1999, O’Toole & Doe 2002). Inoltre, le tecnologie in campo medico hanno significato, nei paesi sviluppati, la possibilità di sopravvivenza per dei bambini compromessi, o coloro che soffrono di lesioni alla spina dorsale, soldati feriti, gli anziani più fragili, e altri membri disabili della famiglia, che altrimenti non avrebbero avuto alcuna possibilità. La loro sopravvivenza comporta nuove sfide per le famiglie, le cui narrative sono necessariamente riformulate dalla disabilità (Becker 1980, Layne 1996, Cohen 1998, Livingston 2005, Leibing & Cohen 2006, MacMakin 2011). (Ginsburg & Rapp 2013:61)

Da un lato, dunque, i progressi tecnologici in campo biologico garantiscono una qualche forma di sopravvivenza a coloro che, da soli, non avrebbero possibilità; dall’altro, invece, gli stessi progressi consentono lo sviluppo delle cosiddette “tecnologie di riproduzione selettiva” (SRTs, nella sigla inglese; Gammeltoft & Wahlberg 2014), che permettono di selezionare quali individui possono, nelle parole di Ginsburg e Rapp, essere “ammessi alla comunità umana” (2013: 61). Quando si tratta di disabilità, la questione è tra le più dibattute. Da un lato troviamo posizioni quali quelle di Ginsburg e Rapp – che immaginano un futuro in cui la disabilità, in quanto universale, si rivela un elemento fondante degli studi antropologici – e di Garland-Thomson (2017) – che invece mira a dimostrare come il mondo abbia bisogno della disabilità; dall’altro, invece, assistiamo alle evoluzioni in campo biomedico, e alla vasta gamma di test che esse rendono disponibili.

[...] l’invenzione della fecondazione *in vitro* (IVF), verso la fine degli anni ’70, segnala l’introduzione di una varietà di nuove tecnologie, atte ad assistere la riproduzione umana (Inhorn & Birenbaum-Carmeli 2008). Le tecnologie di riproduzione assistita (ART) avevano come obiettivo iniziale quello di aiutare i futuri genitori a superare l’infertilità; l’operazione

di fertilizzazione dei gameti in provetta, però, forniva ai medici l'accesso al potenziale materiale genetico del bambino prima dell'impianto e della gestazione (Wahlberg 2008). Recentemente, a partire dagli anni '90, alcune tecnologie di diagnosi genetica preimpianto (PGD) sono diventate una routine: in aggiunta alle procedure di IVF, l'embrione può essere sottoposto a una biopsia e testato per rilevarne eventuali problemi genetici e/o il sesso; gli embrioni considerati adeguati possono, in un secondo momento, essere selezionati per l'impianto (Franklin & Roberts 2006, Bhatia 2010). (Gammeltoft & Wahlberg 2014:202)

Gli obiettivi di tali tecnologie sono in netto contrasto sia con la posizione di Garland-Thomson (2017), secondo cui il mondo in cui viviamo ha bisogno della disabilità, sia con quelle, più specifiche, di Solomon (2010) e di Prince (2010), che vedono nei disturbi mentali e del neurosviluppo una testimonianza della "neuro-diversità della mente umana" (Solomon 2010, cit. in Ginsburg & Rapp 2013: 60), oltre che della grande varietà dei "modi di essere" (Prince 2010, cit. in Ginsburg & Rapp 2013: 60).

Le testimonianze raccolte a Villa Maria si assestano, generalmente, su una posizione pressoché univoca: da un lato viene espressa la speranza che la società, in modo graduale ma inesorabile, si allontani dalle ottiche eugenetiche ed esclusiviste con cui giustifica l'emarginazione della disabilità, di modo da avvicinarsi a un punto di vista più inclusivo (cfr. Garland-Thomson 2017); dall'altro, però, molte delle madri che incontro rimpiangono di non aver avuto la possibilità, prima della gravidanza, di sottoporre l'embrione ai test genetici necessari.

Adesso, negli ultimi anni, so che ci sono delle tecnologie che ti permettono di vedere prima alcune cose, ma non tutte – e sono cose molto recenti. A meno che non stia adottando, un genitore non lo sa, a cosa va incontro. Adesso... adesso sì, adesso ci sono dei vari esami da fare, ci sono... si può. Adesso sì. I genitori di adesso, però! Ma fino adesso... niente. Ai genitori serve un sostegno. Anche perché l'autismo... Nel senso, non è che lo vedi con un'ecografia, in pancia. L'autismo lo scopri dopo, quando i bambini cominciano ad avere un paio d'anni; magari vedi delle cose che non... che non sono normali, un bambino normale non le fa. E allora cominci a pensare che qua ci sono dei problemi. (Matilde, 09/12/2020)

In seguito alla diagnosi, e dopo aver mosso i primi passi lungo il percorso terapeutico, queste famiglie cominciano, come abbiamo visto, a reimpostare i propri canoni di "normalità", e vorrebbero che l'ambiente che li circonda facesse lo stesso. Tanya Titchkosky (2015) presenta, a

proposito di tale “normalità”, un’interessante distinzione. A partire dal punto di vista di Michel Foucault, secondo cui il senso di un ordine normativo richiede che le scienze umane non solo producano gli esseri umani come oggetto, ma che li rendano riconoscibili l’uno all’altro attraverso “norme, regole e totalità significanti” (Foucault 1970; cit. in Titchkosky 2015: 131), l’autrice distingue due diverse “normalità”: *normalcy* da un lato, *normality* dall’altro.

Quest’ordine normativo rappresenta oggi, in un quadro di modernità, la versione dominante dell’autocoscienza. Veniamo misurati attraverso la somministrazione di test psicometrici e di intelligenza, o il confronto con delle tabelle relative al peso e all’altezza, e le indagini demografiche; oppure veniamo misurati nella vita di tutti i giorni, ad esempio tramite il monitoraggio atto a verificare che un bambino segua determinate tappe dello sviluppo, dettate da norme relative al camminare, al parlare, al pensare o all’interagire specifiche per la sua età. Queste misurazioni mostrano che il potere della *normalcy* risiede nel convincerci che misurare e comparare siano strumenti ragionevoli, e che possano essere “usati per rimediare, far quadrare, raddrizzare” ogni conflitto, differenza, ideale o valore relativo a un senso di vita normale dato per scontato. (Titchkosky 2015: 131, corsivo mio).

Il fatto che le norme siano usate come strumento di valutazione, in riferimento alle aspettative del gruppo, dimostra che *ciò che è normale è un sistema referenziale di costruzione di significati*, e non una condizione di esistenza naturale o preesistente. L’utilizzo della parola “normal” seguita dal suffisso “ity”, ad esempio, riflette la nozione comune di “normale” come un qualcosa di statico. Di contro, l’attenzione che gli studi sulla disabilità hanno riservato alla creazione del normale, alla sua produzione e alla sua applicabilità, si riflette nella parola “normalcy”, ove l’utilizzo del suffisso “cy” enfatizza l’azione e il fare. (*ibid.*, corsivo originale)

Al potere stigmatizzante della disabilità, analizzato nel corso di questo capitolo, viene in qualche misura assegnato un nuovo nome: *normality* può spiegare, in questo caso, la prospettiva dei compagni di scuola di Marco, che lo canzonano se si addormenta sul banco; la reazione dell’impiegata delle poste, che vede nelle crisi di Pietro l’ennesima scocciatura della giornata; i vicini di casa di Davide, che ne sopportano a malapena le urla e provano un certo sollievo quando il bambino viene caricato in macchina e portato in giro per il quartiere. *Normalcy*, invece, sembrerebbe dar voce alle prospettive di Francesca, Maria e Claudia, le quali scorgono nei loro figli un potenziale che, purtroppo, temono di non poter realizzare proprio a causa della preponderanza della *normality* sulla *normalcy*. In questo contesto, la *normality* nasce in

seno al complesso di dis/abilità (Goodley, 2018), mentre la *normalcy* si innesta su un terreno di ottiche più inclusive, quali quelle presentate da Garland-Thomson (2017) e da Ginsburg & Rapp (2013).

L'azione stigmatizzante è veicolata dal termine "*abnormal*", ove il prefisso "ab" significa "lontano da". "Il 'problema'", scrive Davis, "non è la persona con disabilità; il problema è il modo in cui la *normalcy* viene costruita per creare il 'problema' della persona disabile" (Davis 1995:24). (Titchkosky 2015:131, corsivi miei)

Anche per questo motivo, ciò che viene percepito come "normale" non è statico, ma varia da un contesto all'altro, oltre che con il passare del tempo (*ibid.*).

Ad esempio, la gran parte delle persone vivrà almeno parte della propria vita con una qualche disabilità. Eppure, nonostante tale probabilità statistica, la disabilità rimane una caratteristica generalmente trascurata all'interno delle strutture sociali e delle forme di interazione (cfr. McRuer 2006; Titchkosky 2011:30). Ne consegue che la disabilità venga trattata come uno stato dell'essere eccezionale. "Normale", dunque, non descrive ciò che la maggioranza è o fa, bensì rappresenta ciò che una data popolazione dovrebbe essere e fare. [...] "Diventare normale", quindi, significa *riuscire a gestire una qualsiasi deviazione* dal tracciato previsto come una differenza indesiderata. [...] Ci sono, dopotutto, dei modi "normali" di essere disabile, di diventare disabile, di agire da persona disabile, o addirittura di condurre studi sulla disabilità. (Titchkosky 2015: 131-132, corsivo originale)

In queste parole riecheggiano anche le riflessioni di Goodley, osservate in questo capitolo, rispetto ai cosiddetti "bravi storpi" (2018: 12). Il bisogno di "diventare normale", dettato dalla necessità di integrazione all'interno di una società in cui vige il complesso di dis/abilità (Goodley 2018), trova risposta in un piano di offerta terapeutica che punta alla riabilitazione – o meglio, all'abilitazione – del bambino secondo dei parametri specifici per ogni disturbo. "C'è da inventare ciò che funziona. Infatti si fa fatica a dire 'riabilitazione'; dicono 'abilitazione', perché io do a quel soggetto delle abilità che non ha mai messo in atto" (Suor Renata, 22/12/2020) – le abilità di muoversi, di comunicare e di interagire come gli altri. Si tratta di percorsi terapeutici che, almeno per quanto riguarda le famiglie incontrate, si sviluppano su una linea di interventi volti non tanto a "correggere" il bambino in sé e per sé, quanto piuttosto a evitarne una futura emarginazione. Le discriminazioni che vive oggi, fatto salvo per alcuni casi molto particolari – come l'apparente violenza strutturale che il contesto scolastico riserva

a Marco – sono relativamente limitate, anche grazie al fatto che una parte importante delle interazioni del bambino si sviluppa in seno alla sfera domestica. I disturbi del neurosviluppo non presentano, nei bambini che incontro, alcuna particolarità fisica; pertanto, a meno che non si conosca la famiglia o non si assista a un qualsiasi episodio di crisi, essi si presentano come dei bambini qualsiasi – il che non dà adito a discriminazioni, per usare un termine di Goodley, di stampo “abilista” (2018:7). Alcuni di questi bambini, però, sono avvezzi a marginalizzazioni di altri tipi.

5.3 Quel giorno dovrò “essere ammalato”

Guillermo ha dodici anni, e frequenta le scuole medie; ha buoni voti in tutte le materie, e una predisposizione particolare per le lingue. La sindrome di Asperger, con cui convive da quando era bambino, lo mette in difficoltà solo in determinati momenti: essendo una persona estremamente precisa e schematica, il confronto con i suoi coetanei si rivela spesso più impegnativo del previsto – soprattutto se teniamo in considerazione la complessità del periodo preadolescenziale. Abbiamo accennato, all’interno del capitolo 4, alle ripercussioni che il periodo di lockdown ha avuto sul ragazzino, e a come la situazione pandemica lo avesse spinto a un pressoché completo isolamento – anche dalla famiglia. Con l’inizio del nuovo anno scolastico, Guillermo è contento di tornare in classe: gli risulta più semplice prestare attenzione quando non è davanti a uno schermo, e sembra che anche vedere altre persone – esterne al nucleo familiare – gli faccia molto bene. Nel giro di poche settimane, in virtù della sua attenzione ai dettagli e della sua precisione, i compagni lo scelgono come rappresentante di classe; a causa delle stesse caratteristiche, però, poco prima delle feste natalizie gli viene chiesto di lasciare che qualcun altro ricopra questa posizione.

Sai, lui parla un po’ così, [*allunga le braccia davanti a sé e le allarga, a indicare espansività*], senza... come dire, senza filtri. E gli causa dei problemi. [...] Ad esempio, oggi lui è arrivato distrutto da scuola, perché era rappresentante di classe. C’è stato un programma, a scuola, in cui i ragazzi più bravi potevano proporsi per fare da aiuto ai compagni – che so, se uno è molto bravo in matematica, o molto bravo in inglese, si propone come aiuto ai compagni che ne hanno bisogno. E l’ha fatto [*ride*], è andato a insegnare e a sentirsi professore dei suoi compagni. Allora... Non lo so, diciamo che per qualche motivo, una *x*, qualcosa che gli è successo, si è scatenato, e i suoi compagni hanno detto che non lo volevano più come

rappresentante. Quindi tutti hanno votato, il giorno prima del termine. Domani lui avrebbe dovuto finire la rappresentanza, e tutti hanno votato per togliergli la rappresentanza un giorno prima. E infatti è arrivato distrutto, da scuola. Allora, per lui che ha questa situazione di fissazioni, è molto complicato. (Maria, 17/12/2020)⁴⁰

Durante il nostro primo incontro, Maria mi racconta la sua situazione familiare. Lei viene dalla Colombia, dove è nato anche Guillermo; circa otto anni dopo porta a termine una seconda gravidanza, che in seguito si rivela essere l'ultima. Pietro oggi ha quasi quattro anni; per i primi due, Maria trascorre alcuni periodi nel Paese d'origine, e alcuni in Italia – dove si trasferisce stabilmente un paio d'anni fa, e convive con il marito. Quest'ultimo, un uomo italiano, è padre di Pietro – che quindi ne condivide la cittadinanza – ma non di Guillermo, il quale, almeno su carta, è un bambino colombiano. La legge di cittadinanza attualmente in vigore si basa sul principio dello *ius sanguinis*, e attribuisce al nascituro la stessa cittadinanza dei genitori – a prescindere dall'essere nato su territorio nazionale o meno. Guillermo è cresciuto bilingue, e a detta della madre parla un italiano completamente privo di accento – “non come me, che alle volte non mi faccio capire [*ride*]”. Nella seconda metà del 2018, il ragazzino comincia a frequentare in maniera stabile le scuole italiane.

Quando i genitori [degli altri bambini] hanno iniziato a capire un po' Guille, a capire che magari... c'è qualcosa, in lui, che non va – perché è troppo avanti, troppo attento, troppo avanti [rispetto] ad altri bambini, e... All'inizio mi salutavano, ma solo da lontano, magari fuori da scuola... E allora ho pensato che non... Non so se fosse per il razzismo, sai, che di mezzo c'era anche quello – perché non sono italiana, e magari... Insomma, all'inizio ci sono stati problemi anche per quello. Non sapevo se fosse per il razzismo, o se invece la questione fosse legata alla sua caratteristica. (Maria, 12/10/2020)⁴¹

Maria, dal canto suo, ha avuto diverse esperienze negative – soprattutto durante i primi mesi. La ricerca di un appartamento da affittare, ad esempio, è stata particolarmente dura: quando chiedeva delle informazioni rispetto all'una o all'altra locazione, il suo accento svelava la provenienza da un Paese ispanofono – il che, in più di un'occasione, significava un immediato rifiuto da parte dell'interlocutore. Spesso si sentiva dire che l'annuncio per cui chiedeva informazioni era vecchio, da aggiornare, già locato; a una successiva telefonata, che Maria

⁴⁰ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

⁴¹ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

strategicamente faceva effettuare a qualche amica priva di accenti, l'una o l'altra agenzia immobiliare manifestavano un pronto interesse ad aprire una trattazione. "Purtroppo il Veneto è così", constata con un tono lievemente sconsolato. Con il lavoro in azienda, qualche volta, le capita di vivere episodi simili; tuttavia, rivestendo lei il ruolo di imprenditrice e trattandosi di circostanze molto rare, queste situazioni non la mettono nelle stesse difficoltà.

Oggi Maria sembra meno stanca del solito – o almeno finché è in compagnia di Pietro, a cui non mostra mai meno energia di quanta ne dimostri lui a lei. Mi chiede se ci beviamo un caffè; abbiamo entrambe una gran quantità di monetine di cui vogliamo disfarcì, questa volta lo offro io. La giornata è nebbiosa, e il corridoio è già caduto nel solito, familiare, silenzio. [...] Senza aspettare nessun cenno – quello che ha da dirmi dev'essere molto importante – esordisce dicendo: «Oggi è stata una giornata bella; molto impegnativa, però bella!». È stata in comune col marito, hanno preso appuntamento per il giuramento di cittadinanza: sarà il 18 di gennaio, e acquisiranno la cittadinanza sia lei che Guillermo. È contentissima, e appena torna a casa lo dice subito a Guillermo con una grande emozione: gli dice che lei ci dovrà andare, ma che dovrà esserci anche lui. Il marito è emozionato tanto quanto lei; il figlio, invece, non mostra alcuna emozione. Chiede che giorno è, se infra settimana o weekend; ha bisogno di saperlo perché quel giorno dovrà "essere ammalato". Maria gli domanda cosa intende dire, e alla risposta che riceve le si stringe il cuore. «Pensa, mi ha detto che non vuole che nessuno sappia che lui adesso prende la cittadinanza, perché tra i suoi compagni di scuola si suppone che lui abbia già la cittadinanza. 'Io non ho mai smentito, quando lo dicevano', mi ha detto; 'ho visto come trattano gli stranieri, non voglio problemi'». Lei lo capisce; si sarebbe aspettata più variazione nei suoi toni, ma lui è molto schematico e va bene così. (Diario di campo, 22/10/2020)

Il bisogno di acquisire la cittadinanza, stando alle parole di Maria, non è dettato tanto dalla necessità di modificare la relazione che si instaura tra l'individuo e lo Stato sul piano burocratico, quanto piuttosto dalle difficoltà che una diversa cittadinanza comporta durante le interazioni sociali. Nelle parole di Clarke et al. (2014), è necessario:

[...] prendere in considerazione le 'dimensioni orizzontali' dei processi di cittadinanza e dei progetti politici, ovvero il fatto che tali progetti politici di cittadinanza includono sempre non solo la concezione 'verticale' convenzionale della cittadinanza – ossia la relazione tra lo Stato e il cittadino – ma anche una serie di relazioni 'orizzontali' tra le persone (cfr. Dagnino 1994, 2005; Telles 1994; Kabeer 2005; Neveu 2005). [...] Questo porta la

cittadinanza ben oltre la celebre frase di Arendt sul 'diritto ad avere diritti' (Arendt 1968 [1951]: 177). (Clarke et al. 2014:30)

Va evidenziata una differenza tra madre e figlio: se per Maria la cittadinanza assume delle vesti più prettamente burocratiche, e “la prendo perché così gli altri stanno tranquilli, sanno che sono una di loro”, per Guillermo ha un valore più strettamente personale – “lui la prende perché gli altri sanno che è uno di loro, e *lui* sta più tranquillo” (Maria, 22/10/2020). Le due motivazioni, però, afferiscono a una stessa dinamica: in entrambi i casi l’obiettivo finale è rappresentato da una più facile interazione sociale, soprattutto sul piano delle relazioni ‘orizzontali’ (i clienti dell’azienda per la madre, i compagni di scuola per il figlio).

Le equivalenze costruite tra cultura, etnia e nazione tendono ad assumere un carattere politico in grado di plasmare delle particolari dinamiche di inclusione e di esclusione, le più scontate delle quali ruotano attorno a gruppi migranti e popolazioni ‘straniere’ – o percepite come tali. Il tentativo di reinventare l’identità nazionale (culturale) esclude coloro che non si ritiene ne siano partecipi (‘non sono *davvero* inglesi/francesi ecc.’), e ad essi richiede una forma di assimilazione culturale (‘devono imparare ad essere più simili a noi’). (Clarke et al. 2014: 42, corsivo originale)

Le difficoltà riscontrate da Maria e da Guillermo, seppur con le differenze che abbiamo osservato, si inseriscono in un quadro di “performance pubblica e discorsi relativi ad affiliazione, appartenenza e legittimazione” (*ivi*: 44). “La cittadinanza viene immaginata, ricercata, agita e praticata all’interno di scenari che si estendono al di là dello Stato” (*ivi*: 106) – ovvero gli stessi scenari su cui sia Maria che Guillermo si trovano, almeno fino al 18 gennaio, a negoziare le proprie esperienze culturali, il proprio bilinguismo e, talvolta, persino la loro presenza. “Molti approcci [allo studio della cittadinanza, *ndr*] minimizzano severamente quella che per noi è una dimensione centrale del processo di cittadinanza: il peso delle rappresentazioni e il ruolo di effettive relazioni sociali, che Poche (1992) descrive come la sfera di ricognizione e la condivisione del *topos*” (Clarke et al. 2014: 123, corsivo originale). Guillermo si ritrova, involontariamente, a dover gestire due potenziali fattori di emarginazione: da un lato la sindrome di Asperger; dall’altro l’essere considerato, almeno in parte, uno straniero. Maria è convinta che la disabilità sia il fronte più complesso, e che sia l’elemento che rende la cittadinanza così importante: “se non fosse Asperger, probabilmente non gli importerebbe”. A causa dello stigma

sociale, Guillermo teme che la sua integrazione possa essere ulteriormente inficiata da una cittadinanza diversa da quella italiana – che fa di tutto per tenere nascosta.

Sebbene si situi nel quadro di scale gerarchiche stabilite, la cittadinanza è spesso immaginata e praticata in modi ‘fuori scala’. [...] Molte delle pratiche sviluppate dai migranti e dai loro figli collegano, talvolta paradossalmente, spazi e territori diversi e scollegati, sovvertendo così i limiti tradizionali della cittadinanza. (Clarke et al. 2014: 141-142; cfr. Aime 2004)

Queste pratiche “fuori scala”, assieme alle relative ripercussioni relazionali, si aggiungono a quelle atte a reinventare la normalità; una normalità rovesciata dall’insorgenza di un disturbo, dalla sua diagnosi, dalle difficoltà, nelle parole di Barnes, “intrinseche” (2009: 346) rispetto al disturbo, e anche dallo stigma sociale che esso comporta.

6. Sono spariti tutti

Quando [mio figlio] ha le crisi d'ira, tutti pensano che sia colpa mia – ma anche gli amici! Be', gli amici li abbiamo persi tutti [*ride*] perché nostro figlio a quanto pare è maleducato, ok? I nostri migliori amici ci hanno detto: «Tuo figlio o andrà in prigione, o andrà a finire all'ospedale perché qualcuno gliene darà tante». E... c'è tutto questo. Non c'è solo... Cioè, è tutto attorno che gira male, no? E resti da sola. (Claudia, 15/10/2020)

Abbiamo dunque ripercorso i tre momenti chiave dell'itinerario terapeutico intrapreso, da parte sia dei bambini che delle loro famiglie, a Villa Maria. Alla diagnosi, che in alcuni casi si configura come una vera e propria cesura con il passato, segue un graduale processo di adattamento della vita familiare alla disabilità del bambino, che spesso rappresenta una sfida diretta. Si tratta di un processo costantemente in divenire: come abbiamo accennato, infatti, due bambini con una stessa diagnosi possono svilupparsi in modi interamente differenti (Hebbler & Spiker 2016: 189) – il che implica, per l'adattamento familiare, una forte componente esplorativa, oltre che adattiva. Alle sfide dirette di un disturbo del neurosviluppo si sommano quelle indirette, ovvero provenienti dall'esterno della sfera domestica: lo stigma sociale legato alla disabilità, infatti, è fonte di emarginazione e di discriminazioni, che nei casi più complessi possono tradursi in violenza strutturale (cfr. Farmer 2009).

Trasversale rispetto ai tre momenti chiave, e accennato durante i capitoli precedenti, emerge il fattore relazionale. La relazionalità riveste un ruolo centrale sia nel processo di diagnosi – cui spesso si giunge solo una volta che il bambino inizia a entrare in relazione con altre persone, tramite un confronto – e sia nella gestione delle sfide dirette e indirette – che vedono la famiglia pressoché isolata e priva di strumenti atti a far fronte alle crisi del bambino. Nel contesto di Villa Maria, come vedremo, la relazionalità si profila come un elemento fondamentale tanto per i bambini, quanto per i genitori: se per i primi assume un significato ontogenetico e

di omizzazione, per i secondi si configura come possibile soluzione ai sentimenti di impotenza e di frustrazione. Nei bambini, soprattutto se affetti da disturbi dello spettro autistico, si tratta di dotare l'individuo di alcune strategie relazionali di base, quali la comunicazione e l'interazione, in un'ottica di integrazione all'interno del contesto sociale di riferimento. L'autismo, infatti, è "una condizione dello sviluppo per cui gli individui hanno delle difficoltà a comunicare e interagire con gli altri, e manifestano dei comportamenti ossessivi" (Baron-Cohen 2012: 72); un intervento terapeutico di stampo relazionale – quale la terapia comportamentale di gruppo – mira a risolvere parte di queste difficoltà, e a fornire al bambino degli strumenti con cui potersi inserire nella società. Dal punto di vista dei genitori, invece, la relazionalità assume una sfumatura di supporto, tanto sul piano psicologico quanto su quello della comprensione della disabilità con cui convivono. Abbiamo osservato, al capitolo 5, il ruolo che il "complesso di dis/abilità" (Goodley 2018) riveste nell'elaborazione di una risposta alla disabilità; essendo la società intera vittima di tale inquadratura discriminatoria, risulta naturale assumere che questa, inizialmente, fosse condivisa anche dai genitori di questi bambini. Alcuni di loro, infatti, non riescono ad accettare il disturbo del figlio, consci – e vittime – dello stigma che esso comporta. L'abbandono esperito a seguito di una diagnosi rende i genitori estremamente vulnerabili, ed è il motivo principale per cui essi ricercano, e talvolta ottengono, una maggiore attenzione. La disabilità si pone come un "problema" oggettivo; dal momento che, come vedremo, la relazionalità è parte integrante del problema, possiamo ipotizzare che faccia parte anche della soluzione.

6.1 Risonanze distorte

Beth Linker (2013), in uno studio sull'incorporazione delle prospettive di disabilità nella storia della medicina, ripropone una riflessione di Douglas Baynton: ispirandosi alle riflessioni di Joan Scott (1986), secondo cui il genere è un costrutto storico e analitico, Baynton sostiene che la disabilità è un significante di relazioni di potere e un elemento costitutivo di interazioni sociali (cit. in Linker 2013: 520-521). Joan Obiols Llandrich (1988), dal canto suo, scende ancora più nello specifico: operando un confronto tra l'antropologia e la psichiatria, osserva come la relazionalità sia, per entrambe, un elemento fondante.

Ricorderò, innanzi tutto, l'ovvia coincidenza – almeno parziale – dei rispettivi campi di studio delle due discipline. Si potrebbe anzi dire che, se l'antropologia culturale ha come oggetto di conoscenza la condotta umana nella sua totalità, la psichiatria – o, meglio, la psicopatologia, in quanto scienza che studia la condotta umana patologica – dovrebbe, almeno da un punto di vista teorico, essere compresa nell'antropologia. La psicopatologia, in questo senso, può essere considerata come un aspetto parziale di un'antropologia culturale globalizzante. Per sfumare e differenziare le due discipline, può essere utile parafrasare quanto ebbe a scrivere Edward Sapir (1949). Secondo Sapir, oggetto dell'antropologia culturale è quanto gli individui manifestano in comune attraverso le loro relazioni. Possiamo dire allora che l'oggetto della psichiatria consisterebbe in ciò che gli individui manifestano in modo differenziale attraverso le loro relazioni. (Obiols Llandrich 1988: 8)

Buona parte degli psichiatri riconoscerà che sia i fattori sociali che quelli psicologici sono importanti nell'eziologia del disturbo psichiatrico; le caratteristiche della malattia sono esaminate sulla base di essi, e ad esse viene dato un significato in termini psicologici e socio-comportamentali. (Fabrega 1971:186)

La relazionalità può essere inserita, nel caso di Villa Maria, tanto nel contesto delle sfide che la disabilità comporta in maniera diretta, tanto sul piano delle sfide indirette. Se nel primo caso, come osserva Obiols Llandrich, troviamo “ciò che gli individui manifestano in modo differenziale attraverso le loro relazioni”, nel secondo non possiamo fare a meno di notare come lo stigma sociale sia agito, anch'esso, in un contesto relazionale.

Lo *Stigma* di Goffman (1963: 4) rende la disabilità una questione sociologica, poiché parla di reazioni sociali agli “abomini del corpo”. Tratta lo stigma come “una tipologia particolare di relazione tra l'attributo e lo stereotipo” (*ibid.*). “Stigma” è per Goffman un fenomeno sociale: il significato di un segno di differenza (o attributo) si genera *tra* le persone. Il segno *diventa* uno stigma attraverso l'interazione; per questo motivo, i segni di differenza non vengono trattati da Goffman come degli elementi che comportano *ipso facto* uno stigma. (Titchkosky 2000:203, corsivi originali)

La disabilità, dunque, si presenta come una categoria profondamente relazionale. Come già accennato in precedenza, gli studi di carattere qualitativo rispetto a questo campo di ricerca sono relativamente esigui; la necessità di raccogliere un numero ingente di dati, infatti, spesso spinge a optare per delle ricerche quantitative.

[...] buona parte dei dati disponibili, rispetto alla disabilità, provengono da numerosi sondaggi trasversali, ovvero dei sondaggi che fotografano una data situazione in un dato lasso temporale e non seguono la parte interpellata in fasi successive; a mano a mano che i bambini affetti da disabilità crescono, questo lascia delle lacune nella nostra base di conoscenza relativa alle dinamiche e alle traiettorie seguite dalla disabilità. (Halfon et al. 2012: 26)

Considerata la natura relazionale della disabilità, dunque, può sorprendere la scarsità di studi qualitativi che caratterizza questo campo di interesse; l'analisi etnografica, in questo contesto, si pone come una soluzione atta ad ovviare a tale carenza. Per poter osservare la questione relazionale e comprenderne le dinamiche, ci vengono in aiuto Unni Wikan e il suo concetto di "risonanza". Ripreso dall'epistemologia balinese, questo termine indica il processo che porta a una profonda, mutua comprensione tra due individui – che entrano, appunto, in "risonanza" fra di loro. Non si tratta di semplice empatia, che Kirmayer (2008) definisce come dipendente da "un processo interazionale tra due persone che acconsentano ad essere reciprocamente influenzate" (Kirmayer 2008: 457); il concetto di "risonanza" si avvicina di più all'idea di "vibrazioni simpatetiche" (*ivi*: 458).

«È ciò che alimenta l'empatia o la compassione. Senza risonanza non vi può essere alcuna comprensione, nessun apprezzamento. Ma la risonanza richiede che tu [...] applichi tanto il sentire quanto il pensare. Sentire, in realtà, è essenziale, perché senza il sentire resteremmo bloccati in un'illusione». [...] [Si tratta, *ndr*] di un unico processo, [...] che io traduco come "sentire-pensare" (1990). [...] La risonanza, dunque, richiede uno sforzo di ambedue le parti in comunicazione [...]. Uno sforzo volto a sentire-pensare; una disponibilità a *interagire* con un altro mondo, vita, o idea; l'abilità di *usare* l'esperienza di una persona, [...] per provare ad afferrare, o a trasmettere, significati che non risiedono nelle parole, né nei "fatti", né nel testo, ma che sono evocati nell'incontro di un soggetto senziente con un altro, oppure con un testo. (Wikan 1992: 463, corsivi originali)

In un contesto di disabilità, dunque, possiamo osservare numerose declinazioni del concetto di "risonanza". Un primo livello riguarda senz'altro le forme di relazionalità che si cerca di creare tra i bambini affetti da disturbi del neurosviluppo e gli adulti che li circondano; sia i genitori che le terapisti, infatti, tentano continuamente di entrare in risonanza con questi bambini, in una missione che alle volte si rivela estremamente complessa. I bambini sono in grado di interagire con chi li circonda, ma lo fanno secondo uno stile interamente proprio; di fatto entrano in risonanza con il proprio ambiente, ma si tratta di una risonanza che vede qualche

forma di distorsione. Un secondo livello di risonanza concerne il rapporto tra il personale sanitario e le famiglie: gli sforzi atti a far convergere i diversi modelli esplicativi, che al capitolo 3 abbiamo osservato come essenzialmente discrepanti, richiedono un'attenzione particolare tanto al "sentire" quanto al "pensare". Un terzo, e ultimo, livello di risonanza è quello della ricerca etnografica, che richiede un coinvolgimento attivo sia sul terreno di ricerca, sia durante il processo di scrittura. Se l'esperienza antropologica si costituisce, nelle parole di Fabietti, di "esperienza e interpretazione" (Fabietti 1999), la risonanza si rivela essenziale tanto durante l'esperienza sul campo, in un'ottica di comprensione del contesto di riferimento, quanto nel processo di interpretazione che ne consegue, con l'obiettivo di trasmettere al lettore quanto si è osservato (cfr. Fabian 2014).

La relazionalità, dunque, a Villa Maria si configura come un elemento trasversale rispetto alle diverse esperienze culturali, siano esse legate alla provenienza geografica o al rapporto – relativamente soggettivo – con la disabilità. Per molte famiglie, come abbiamo osservato nei capitoli precedenti, la disabilità rappresenta un "problema" – tanto dal punto di vista della patologia in sé, quanto da quello dello stigma sociale che essa comporta. Di seguito analizzeremo l'importanza rivestita dalla relazionalità, sia dal punto di vista dei bambini, a cui consente il completamento del processo di omizzazione, che dalla prospettiva dei genitori, per i quali rappresenta un'imprescindibile fonte di supporto.

6.2 Altrimenti resta sempre un bambino

Jenks (1982) descrive la costituzione del bambino nella teoria sociale come la continua rivelazione di un paradosso: il bambino ci è familiare e al contempo estraneo; abita nel nostro mondo, eppure sembra rispondere a un altro; è essenzialmente noi, ma sembra mostrare un altro ordine di essere (1982: 9). L'ambiguità insita nella relazione tra il bambino e l'adulto, presente sia nel senso comune del quotidiano che nella teoria, resta imprigionata nella nozione di *differenza*. La differenza tra le due posizioni, però, indica l'*identità* di ciascuna: il bambino non può essere immaginato se non in relazione a una concezione dell'adulto, esattamente come diventa impossibile produrre un senso dell'adulto e della sua società senza prima postulare il bambino (Jenks 1982: 10). [...] A una concezione del bambino si può giungere solo lasciando 'vuota' la sua parte di questa relazione, ovvero senza dargli una sostanziale definizione positiva. Il bambino è meramente osservato come

diverso e particolare – rispetto all’adulto – e questa differenza viene giustificata, semplicemente, come qualcosa da colmare, da superare. [...] Per quanto riguarda la teoria sociale, dunque, il bambino rimane *negativamente definito* – definito solo da ciò che *non* è, ma che diventerà, e non da ciò che il bambino è attualmente. Il bambino viene mostrato come pre-sociale, potenzialmente sociale, in procinto di diventare sociale – essenzialmente sottoposto alla socializzazione. (Alanen 1988:56, corsivi originali)

Al bambino cui si riferisce Alanen, che viene rappresentato come una creatura ontologicamente immatura sul piano sociale, possiamo aggiungere le difficoltà legate alla disabilità che abbiamo osservato nel corso degli ultimi capitoli. I disturbi del neurosviluppo, infatti, intervengono sul processo di socializzazione, e lo rendono infinitamente più complesso. La socializzazione del bambino è vista come necessaria al completamento del processo di omizzazione, che non può essere costituito esclusivamente da evoluzioni sul piano biologico. I percorsi terapeutici elaborati a Villa Maria, in quest’ottica, hanno come obiettivo l’abilitazione dei bambini a livello relazionale – un’abilitazione che, a seconda dei casi, trova delle declinazioni psicomotorie, logopediche, o educativo-comportamentali. Sebbene si tratti di un presidio riabilitativo, infatti, si preferisce parlare di abilitazione, più che di riabilitazione: come evidenzia Suor Renata, i bambini affetti da disturbi del neurosviluppo intraprendono un percorso terapeutico per costruire delle nuove dinamiche, non per recuperarne alcune dimenticate. La stessa parola “riabilitazione”, di fatto, indica la convinzione dell’esistenza di una normalità univoca e insindacabile; una normalità da cui alcune mutazioni genetiche possono deviare – una normalità che ha bisogno, quindi, di essere “riabilitata”.

La questione centrale, dunque, è capire se i membri di un dato gruppo culturale identificano la “patologia” come tale oppure no, e se esprimono il desiderio di ridurne l’incidenza. (Colson & Selby 1974: 253)

Bisogna capire quali sono gli elementi che costituiscono un “problema” [cfr. Andrews et al. 2013: 8]. Dalle interviste svolte finora, un “problema” esiste nel momento in cui il bambino non si comporta come gli altri; dalle stesse persone però emerge un’altra questione, ovvero: *non* è il bambino in sé a rappresentare un problema – sono solo alcuni dei suoi comportamenti, perché inficiano la costruzione di rapporti e relazioni. (Diario di campo, 20/10/2020)

Come abbiamo osservato nei capitoli precedenti, il confronto svolge una funzione molto importante nel riconoscimento delle prime avvisaglie. Abbiamo trattato, ad esempio, il caso di Marco: il suo modo di camminare, così diverso rispetto al proprio e a quello delle sorelle, insospettisce immediatamente la madre, che non esita a contattare il neuropsichiatra infantile. A differenza di Letizia, che inizialmente si rivolge a una fisiatra, Francesca riconosce subito la natura psichiatrica del manierismo del figlio, ed esclude a priori le possibilità di stampo prettamente meccanico. Il problema, per lei, non risiede tanto nel modo in cui Marco lancia la gamba destra mentre cammina; ciò che la mette in difficoltà sono le potenziali reazioni dei suoi coetanei, che potrebbero non capire le ragioni di quel modo di camminare, e canzonare suo figlio solo perché diverso da loro. Va ricordato, in questo contesto, che Marco è un bambino dalla carnagione chiara e proveniente da una famiglia agiata; le discriminazioni nei suoi confronti sono date da un lieve difetto di pronuncia, da una generale debolezza del lato destro del suo corpo rispetto al sinistro, e da alcune peculiarità comportamentali – in sostanza, dall'insieme di fattori che indicano la presenza di una disabilità.

Abbiamo già accennato, in uno dei capitoli precedenti, l'impatto che la disabilità può avere sui fratelli e le sorelle neuro-tipici di un bambino affetto da disturbi. Stando alle osservazioni di Burke (2010), diversi studi "supportano la visione per cui la disabilità conferisce un senso di differenza a questi bambini" (Burke 2010: 1694).

È possibile che la disabilità si costituisca come una forma di normalità all'interno della famiglia (Stalker & Connors 2004), ma l'impatto sociale sulla famiglia potrebbe creare uno svantaggio per i fratelli e le sorelle, che reagiscono alla disabilità in famiglia come a un potenziale svantaggio nella relazione con i loro coetanei e i loro amici. Questo, però, funge anche da affermazione di un ruolo di responsabilità in seno alla famiglia – sia in termini di cura del bambino affetto da disabilità, sia in un'ottica di ausilio ai genitori. L'accettazione della disabilità da parte di un bambino [...] dovrebbe risvegliare l'attenzione dei professionisti rispetto ai bambini non-disabili, la cui esperienza di disabilità rappresenta, all'interno del loro sviluppo, un evento formativo. (*ibid.*)

La disabilità infantile, dunque, inficia non solo lo sviluppo relazionale degli individui che ne sono affetti, bensì anche, di riflesso, quello di fratelli e sorelle neuro-tipici – i quali, ricordando le parole di Alanen, sono degli individui "pre-sociali" ed "essenzialmente sottoposti alla socializzazione" (1988: 56). La convivenza con una forma di disabilità può rappresentare un

ostacolo anche alla loro socializzazione, e di conseguenza al completamento del loro processo di omizzazione.

Le terapie erogate a Villa Maria, almeno per quanto riguarda i casi delle famiglie intervistate, assumono una funzione ontogenetica di stampo sociale più che biologico. Un bambino che cammina in modo diverso dagli altri va corretto; la correzione non si deve alla nozione che quel modo di camminare sia “sbagliato”, bensì al fatto che venga *percepito* come tale. L’obiettivo, dunque, è l’allineamento dell’individuo rispetto a una norma prestabilita, che prevede l’utilizzo del corpo secondo tecniche ben precise (cfr. Mauss 2012 [1936]) – pena l’esclusione, per quanto parziale, dalla società e dalle sue attività. Possiamo rilevare, in merito a questo, una comunanza d’intenti tra il personale sanitario e le famiglie: entrambe le parti, infatti, pongono l’aspetto relazionale al centro della riabilitazione – o abilitazione – del bambino, in un’ottica di integrazione sociale futura. La differenza principale, e per certi versi paradossale, sta nel grado di coinvolgimento delle parti adulte: le terapisti, infatti, sebbene trascorrono meno tempo in presenza del bambino, sono molto più implicate nel processo terapeutico rispetto ai genitori, i quali, pur convivendo con il figlio e i suoi disturbi in maniera costante, finora ne sono stati pressoché esclusi. Per ovviare a questa disparità, ci viene in aiuto, ancora una volta, l’adozione del metodo PACT, che coinvolge maggiormente il nucleo familiare al fine di migliorare la qualità dell’intervento terapeutico rivolto al bambino, oltre che di fornire supporto alla famiglia stessa.

Le finalità ontogenetiche dell’intervento terapeutico, nel caso di Villa Maria, non solo sono stabilite dal centro, ma sono ricercate anche dai genitori. In modo più o meno consapevole, infatti, essi fanno sì che i figli intraprendano un percorso al presidio riabilitativo proprio con l’obiettivo di aiutarli ad ovviare allo stato di solitudine in cui, talvolta, versano sin dalla prima infanzia – una solitudine indesiderata e apparentemente insormontabile. L’incapacità di comunicare e interagire secondo determinati parametri, così come il rifiuto della società nei confronti di coloro che non si conformano a tali “norme”, è motivo di preoccupazione per tutti i genitori che incontro.

Il sociale per [mio figlio] è importante, perché lui ha bisogno di stare con gli altri. [...] Sì sì, lui è proprio... Diciamo che sente la necessità anche proprio del confronto coi bambini, anche solo di stare lì a ascoltarli, lui... Gli piace proprio, sì sì. Ed è una buona cosa. Anche adesso insomma, anche a scuola lui ha trovato un po’ di amichetti che aveva alla materna,

e quindi son contenta. Così lui porta avanti i suoi rapporti, ch  fa fatica a costruirne di nuovi. (Letizia, 13/10/2020)

Il caso di Letizia ci permette di osservare una particolarit  relativa ai bambini affetti da disturbi del neurosviluppo: suo figlio Andrea non cerca di evitare i contatti con i coetanei, e anzi tende a rifuggire la solitudine ogniqualvolta si presenta l'occasione. I mesi di lockdown, infatti, sono stati particolarmente complicati: non potendo uscire n  ricevere visite, Andrea comincia a sentirsi molto solo. All'et  di sei anni gli   difficile comprendere il motivo per cui non si possono vedere n  i nonni n  i compagni di scuola; la madre cerca di proporgli diverse attivit  da fare sia in casa che in giardino, ma senza successo. Mi confessa di aver temuto, durante quei mesi primaverili, che suo figlio avrebbe perso le poche amicizie che era riuscito a creare durante i primi mesi della scuola primaria. "Per lui il sociale   importante", ma spesso lo comunica ai suoi coetanei secondo un linguaggio estremamente personale, che non viene compreso. "Lui ha bisogno di stare con gli altri", per imparare a interagire con loro; a quanto pare, per , non   raro che gli altri rifiutino la sua compagnia – in parte perch  non riescono a capirlo, e in parte per via delle dinamiche discriminanti dettate dal complesso di dis/abilit  (Goodley 2018). I timori di Letizia, comunque, si rivelano infondati: con il nuovo anno scolastico Andrea e i suoi compagni si ricongiungono tra i banchi di scuola, relativamente provati dalla lunga assenza ma pronti a ricominciare. Le preoccupazioni di Letizia in merito agli effetti che il lockdown ha avuto sul figlio sono condivise, anche se secondo dei toni decisamente inferiori, anche dagli altri genitori; il sentimento generale, trasversale rispetto alle famiglie,   il sollievo nel vedere che la socialit  dei figli non   stata particolarmente intaccata.

Ti faccio un esempio: anche alla scuola dell'infanzia... mio figlio   autistico, e allora gli altri bambini non vogliono saperne – ma non dipende dai bambini! Dipende anche da come si pongono gli insegnanti, i genitori. E infatti bisognerebbe... Come si pu  dire... Bisognerebbe che giocasse anche con gli altri bambini, non che venisse escluso. Eppure anch'io ho sentito storie, s ... E dopo penso che dipenda proprio anche dagli insegnanti, nel senso che se vedi questo bambino – magari ti dicono che disturba: s , ok, disturba, ma se l'insegnante di sostegno lo porta via, e fa lezione solo a lui in un'altra stanza, lui non riuscir  a... Cio , fate in modo che possa un attimo relazionarsi anche con gli altri bambini, perch  se no resta sempre isolato, *resta sempre un bambino...* s , un bambino, da solo, ecco. [...] Vedo che magari, tra bambini – non tanto con Simone, forse pi  con Nicola – magari hanno la tendenza a fargli battute, ma per ridere! Perch  lui ride, sai. Nicola   un po' pagliaccetto, diciamo; fa

lo sciocco, e allora loro ridono alle risposte che lui dà. E lui così sta bene, anche se ridono, con loro sta bene. (Matilde, 14/10/2020)⁴²

Le parole di Matilde sono, in questo frangente, emblematiche; è ben consapevole degli effetti deleteri che l'isolamento può avere sul processo di crescita. Senza la possibilità di interfacciarsi con gli altri bambini, infatti, Nicola non potrà apprendere le dinamiche relazionali che regolano le diverse interazioni sociali – tanto durante l'infanzia quanto, seppure in termini differenti, negli anni adolescenziali e poi nell'età adulta.

Nel 2004, l'Istituto di Medicina propose una nuova definizione di salute infantile, ovvero: fino a che punto i bambini sono in grado di, e autorizzati a, "a) sviluppare e realizzare il proprio potenziale, b) soddisfare i propri bisogni, e c) sviluppare le competenze necessarie a interagire in modo efficace con il loro ambiente biologico, fisico e sociale" (Institute of Medicine 2004) [...] Noi proponiamo la seguente definizione: *Una disabilità è una limitazione sanitaria contestualizzata sul piano ambientale; limita le capacità – esistenti o emergenti – del bambino di svolgere delle attività adatte allo sviluppo, e di partecipare, a piacimento, nella società.* Questa definizione evidenzia la relazione di contingenza tra la salute, il funzionamento, e l'ambiente; evidenzia anche il divario funzionale tra le abilità del bambino e la norma, e quanto questo divario impedisca un efficace coinvolgimento del bambino all'interno del suo mondo. [...] Un numero elevato, e potenzialmente sempre maggiore, di bambini, vedono limitate le proprie possibilità di partecipare ad attività adatte alla loro età, e il loro ventaglio di occasioni sociali ed educative viene essenzialmente ridotto. Questi bambini hanno un'elevata probabilità di diventare degli adulti afflitti da condizioni croniche e invalidanti; come tali, essi non rappresentano un fardello solo per le famiglie, le scuole e altre istituzioni, bensì anche un'enorme perdita di capitale umano, con notevoli implicazioni per la sanità, il benessere economico, e la previdenza sociale. (Halfon et al. 2012: 32-33, corsivo originale)

La questione del capitale umano, affrontata anche da Giuliana Parodi (2009), è un'altra delle ragioni che muovono l'offerta di percorsi terapeutici da parte di presidi riabilitativi come quello di Villa Maria. Sebbene l'obiettivo primario, tanto delle famiglie quanto del personale sanitario, sia incentrato sul benessere del bambino – e, più recentemente, anche del nucleo familiare che lo circonda – non possiamo ignorare le motivazioni economiche che emergono dalla sfera sociale. Per una società in cui vige il complesso di dis/abilità (Goodley 2018), che

⁴² Per ragioni di scorrevolezza, le parole in dialetto sono state tradotte.

esalta l'autonomia e l'autosufficienza quali elementi necessari al riconoscimento di un livello minimo di dignità, è naturale percepire chiunque non sia in grado di provvedere a se stesso come un fardello; è altrettanto naturale, secondo queste logiche, adottare una serie di misure atte a prevenire la crescita di una popolazione dipendente – misure che includono, ad esempio, l'offerta di alcuni interventi terapeutici.

Non v'è sostituibilità tra gli investimenti nella prima infanzia e gli investimenti in bambini più grandi; le opportunità presentate da un investimento nella prima infanzia non sono nuovamente accessibili in stadi successivi della vita. Questa prospettiva economica si muove di pari passo rispetto alle teorie evolutive del bambino: per citarne uno soltanto, il modello di sviluppo del bambino Doman Delacato-Doman (1962) ci mostra che le fasi di sviluppo saltate o trascurate durante l'infanzia potrebbero causare delle perdite irreversibili. [...] Il modello medico della disabilità comincia dalle caratteristiche neuro-fisiche della persona con disabilità, e sulla base di test medici e psicologici ne determina i punti di forza e di debolezza; il concetto di abilità residue è alla base del supporto finanziario che concerne la disabilità, il quale, spesso, è inversamente proporzionale rispetto a esse. Stando a questo modello, l'integrazione è la situazione che la società deve perseguire rispetto alle persone disabili. (Parodi 2009: 572)

[...] gli investimenti durante lo sviluppo della prima infanzia producono l'elaborazione di competenze cognitive, così come quelle non cognitive, che si manifestano poi in comportamenti adulti quali il rendimento scolastico, l'impiego, e la ridotta partecipazione in situazioni che comportano disagio sociale. (*ivi*: 579)

Un'integrazione, dunque, che risponde a logiche di potenziamento di tutto il capitale umano possibile, e che trova nell'educazione alla relazionalità uno strumento principale. La relazionalità assume quindi un'importanza centrale tanto per i bambini, per i quali si configura come elemento essenziale al completamento del processo di omizzazione, quanto per la società, che trarrebbe vantaggio dall'integrazione e dall'impiego anche di questo capitale umano. Inevitabile, a questo punto, rilevare il paradosso di una società che cerca di offrire una vasta gamma di opportunità terapeutiche, al fine di assicurare l'integrazione di ogni individuo, ma che al contempo elabora e perpetua i valori osservati dal complesso di dis/abilità (Goodley 2018), che comportano l'emarginazione e/o l'esclusione dello stesso individuo.

La speranza principale di ciascun genitore, come osservato anche da Fox et al. (2002), è quella di una qualsivoglia forma di autonomia: per alcuni, questa assume un significato più “comunicativo” (Fox et al. 2002: 443); per altri ha un’accezione più comportamentale. La ricerca di autonomia, dal punto di vista di Fraser (2013), ha un significato circoscritto al solo tipo di vita che ciascuno di noi ha il diritto di costruire: ricevere un’istruzione, trovare un lavoro utile, guadagnarsi da vivere, socializzare e innamorarsi (Fraser 2013: 76). Secondo l’autore, questi obiettivi sono dettati dal “modello medico” (*ivi*: 77), che in questo contesto si configura come una barriera alla realizzazione, da parte delle persone disabili, di un’autonomia politica in grado di garantire, a sua volta, una sorta di autonomia decisionale (*ibid.*). Tale modello medico, naturalmente, si inserisce in un quadro attitudinale della società fortemente improntato alla prevaricazione dei più forti sui più deboli – oppure, come osserva il complesso di dis/abilità, degli abili sui disabili.

Questo, dunque, il quadro in cui si inserisce la funzione ontogenetica dell’intervento terapeutico. I bambini a cui esso si rivolge spesso ricercano attivamente una qualsivoglia forma di socialità, ma lo fanno secondo dei canoni estremamente personali, utilizzando degli stili comunicativi che solo di rado trovano una risposta da parte dell’ambiente circostante. Il percorso offerto da centri come quello di Villa Maria consente uno sviluppo dell’individuo lungo le linee tracciate dalla “norma” in vigore – una norma che, va ricordato, evolve con il passare del tempo, e comporta una modifica del concetto di “disabilità” (Currie & Kahn 2012: 5). Osservando la discrepanza tra i gradi di coinvolgimento terapeutico del personale sanitario e della famiglia, e rilevando una generale sensazione di abbandono da parte di quest’ultima, non possiamo fare a meno di interrogarci sull’impatto che una relazionalità ridotta al minimo ha sui genitori.

6.3 Un muro alto, altissimo

[Matilde] mi racconta del tempo che passa qui, di com’era prima, della necessità – del *bisogno* – di contatti con le altre mamme, di com’è la situazione adesso, di quanto farebbe bene avere una persona qui a disposizione dei genitori... Questo luogo era, per loro, un momento di pausa, di stacco. Un momento che viene portato via prima dai cambi di orario annuali, e poi dal Covid.

La situazione a volte può farsi pesante: mi parla di come i genitori spesso si sentano trascurati, di come avrebbero bisogno di uno psicologo, di come un figlio così... certo che lo ami, ma non sei pronta, non sai come gestirlo, ti coglie alla sprovvista. Le chiacchierate che fa con altre mamme la aiutano, la preparano al futuro; le mamme di ragazzini in età preadolescenziiale in modo particolare, perché la mettono in guardia rispetto alle sfide che quell'età rappresenta – sfide trasversali, che toccano sia bambini neuro-tipici che non.

Anche in questo emerge la relazionalità come chiave per andare avanti. Costruisce dei legami che contribuiscono non solo alla formazione della persona in generale (quindi in un quadro di ominazione), ma anche alla costruzione della figura genitoriale. Cosa fanno i miei figli, cosa fanno i tuoi, quanto meglio/peggio me la sto cavando e, di conseguenza, che tipo di genitore sono. Il più delle volte non si tratta di processi consci, anzi – spesso si tratta di meccanismi quasi automatici. (Diario di campo, 9/12/2020)

Come abbiamo osservato al capitolo 3, la diagnosi rappresenta un momento estremamente delicato, che in molti casi costituisce un taglio netto con il passato. Claudia, in particolare, mi racconta che suo figlio, prima della diagnosi, era visto come “un personaggio, non salutava mai nessuno ma pensavamo che avesse il carattere del nonno” (12/10/2020). L'attribuzione di questi manierismi alla sfera caratteriale, unita alla mancanza di contatti stabili con i coetanei fino all'età di sei anni, è sufficiente a convincere Claudia e il suo compagno che il figlio è tutt'al più bizzarro, ma non a livelli preoccupanti. La vita familiare comprende delle interazioni regolari anche con la famiglia di Claudia, che abita poco lontano da Vicenza; i contatti con la famiglia del compagno, per buona parte residente in Sudamerica, sono invece molto più sporadici. I genitori di Claudia notano delle anomalie nel modo di porsi del nipote, e senza alcuna esitazione ne identificano la causa nello stile educativo della madre, secondo loro troppo permissivo e scarso in disciplina. Davide, a partire dai due anni di età, inizia a interagire anche con gli amici dei genitori: alcuni comportamenti del bambino sembrano risvegliare qualche sospetto, ma nessuno di loro ha figli con cui poter operare un confronto – il che li spinge ad ascrivere questi manierismi in parte alla personalità, e in parte alla tenera età. Crescendo, il bambino inizia a manifestare dei comportamenti violenti e iracondi, e questo porta all'allontanamento di buona parte dei contatti dal nucleo familiare; alla diagnosi ufficiale, Claudia è pressoché sola.

La diagnosi non ha cambiato molto su questo, nel senso che i miei genitori... Ad esempio, anche un'ora fa mi hanno detto: «Tu non hai saputo educare, e questo è il risultato» – nel

senso che non c'è accettazione; per loro, io non lo so educare. Dovrei picchiarlo, dargliene di santa ragione, non so... Prima [Davide] si è arrabbiato, e mi ha dato due sberle. Non mi ha fatto male, però per i miei, che sono di un'altra generazione... Per i miei è devastante, insomma, che mio figlio si arrabbi e possa darmi una sberletta, è una mancanza di rispetto – e effettivamente lo è. Io cerco di insegnarglielo, lo vedo che progredisce; ma più lentamente degli altri, ok? E i miei... Ehm... No, loro non pensano assolutamente che sia nello spettro autistico. Non ci credono. Pensano che... sono una persona troppo buona e devo picchiarlo – anzi, dovevo, ormai è anche tardi. [...] Pensano che comunque è colpa mia. Quando ha le crisi d'ira, tutti pensano che sia colpa mia – ma anche gli amici! Sì sì sì. Be', gli amici li abbiamo persi tutti [ride] perché nostro figlio a quanto pare è maleducato, ok? I nostri migliori amici ci hanno detto: «Tuo figlio o andrà in prigione, o andrà a finire all'ospedale perché qualcuno gliene darà tante». E... c'è tutto questo... Non c'è solo... Cioè, è tutto attorno che gira male, no? Però sentendo le altre madri molto spesso è così, che i parenti non accettano. Io ad esempio ho due sorelle; anche per loro, è colpa mia. I cognati – be', peggio. Perché praticamente questi bambini magari cominciano a pestare i piedi, e a fare queste crisi; secondo loro gli dovresti dare due sberle di quelle che girano tre giorni, e che non si permettono di farle più. Adesso, non so se loro odiano i bambini o... Non lo so. Più che altro, bastasse quello! Eh, [ride] magari li portassi qua, gli dessero due sberle, magari dicendoti: «Ah, tu non lo sai fare, glielie diamo noi». Però no, non è così. E invece dalla parte del mio compagno... Appunto, loro dicevano che avendo un figlio autistico conclamato – ma ho ben ragioni di credere che anche la sorella sia nello spettro, vedendo mio figlio – forse... Non so, ho sempre avuto la sensazione che capissero. Poi l'autismo del loro figlio è diverso, è completamente diverso da quello del mio. Suo figlio ha – forse te l'avevo già detto, che ha un leggero ritardo, nel senso che è una persona di quelle buone, di una volta, non so se... Tipo lo "scemo del villaggio", tra virgolette, no? Però secondo me perché non ha fatto terapie; se avesse fatto delle terapie giuste... secondo me avrebbe potuto avere un'evoluzione un po' più... Non so, un percorso diverso. Comunque la famiglia del mio compagno sa che esistono queste condizioni, mentre la mia... [...] Cioè, per quanto tu gli possa dire che "Mamma, guarda che lo psichiatra ha detto così" – e se ti danno anche una pensione, che ci hanno dato la pensione per Davide – ma ancora non ci credi? Guarda che non ti regalano niente oggi! Veramente vuol dire che mio figlio ha delle problematiche! [...] Invece no, non ci credono. Io penso che non c'è accettazione. I nostri "avi", tra virgolette, hanno un'ignoranza... Io amo tantissimo i miei genitori, no? Però sulla diversità non esiste accettazione che ci possa essere qualcosa di diverso. [...] Però anche lì, dopo te ne fai una

ragione, eh. Nel senso che a persone che poi cominciano a avere settanta, ottant'anni... Non fai cambiare idea, credono così. Non si può. (Claudia, 15/10/2020)

Lo stato di solitudine in cui versa Claudia traspare chiaramente dalla cura disarmante con cui sceglie le sue parole, che esprimono anche un certo livello di frustrazione e di rassegnazione. La diagnosi di Davide, come accennato al capitolo 3, rappresenta di per sé uno scoglio; Claudia lo supera solo grazie allo stile comunicativo del dottor Tombolato, che lascia sospesa nell'aria la possibilità di autismo e le permette di elaborare quest'informazione. La madre, come abbiamo osservato, si dice grata per la delicatezza di questo stile quasi disinteressato, poiché grazie ad esso – e all'elaborazione personale che ne consegue – la diagnosi ufficiale giunge come una constatazione: “quella giornata è stata una giornata come le altre” (*ibid.*). L'appoggio familiare, secondo Claudia, avrebbe reso più semplice il processo di accettazione del disturbo del figlio; il totale rifiuto dei genitori, invece, sembra insinuarsi anche nella mente di Claudia, che si ritrova a fronteggiare una diagnosi indesiderata contando esclusivamente sul – limitato – sostegno del personale sanitario. La gratitudine nei confronti delle interazioni con i medici viene probabilmente rafforzata proprio dall'assenza della famiglia – un'assenza che si estende anche alle fasi successive alla diagnosi, e che vede Claudia e il suo compagno isolati nella gestione sia delle sfide dirette, sia di quelle indirette.

Il processo di adattamento alla convivenza con lo spettro autistico si rivela, per Claudia, estremamente complesso. Come approfondiremo nel capitolo successivo, Davide attraversa, con l'inizio delle scuole elementari, una fase di mutismo. Durante quel periodo, Claudia non può fare affidamento né sulla propria famiglia, che vede ogni nuovo manierismo del bambino come una diretta conseguenza della cattiva educazione da parte dei genitori, né su quella del compagno, cui la distanza geografica impedisce una qualsiasi forma di supporto diversa dall'offerta di qualche consiglio. Il sostegno da parte della sfera sanitaria, come abbiamo visto, è relativamente limitato; nel giro di pochi mesi, Claudia comincia a rassegnarsi. Davide ricerca la socialità con i coetanei, ma lo fa secondo dei canoni molto soggettivi e non convenzionali, e per questo viene spesso respinto. La madre, da parte sua, cerca costantemente un approccio con la propria sfera sociale, ma lo stigma sociale legato alla disabilità del figlio macchia anche lei, e viene ugualmente respinta – pur utilizzando gli stessi stili comunicativi degli attori sociali con cui cerca di confrontarsi. La pressoché totale mancanza di relazionalità è il principale motivo di rassegnazione; l'impotenza che ne consegue fa sì che Claudia si senta bloccata, spaesata,

e attanagliata dalla solitudine – una miscela di sentimenti che, come possiamo immaginare, vengono ulteriormente esacerbati dalla situazione pandemica. Con l’inizio del percorso terapeutico, Claudia comincia a frequentare Villa Maria; i circa venti chilometri che la separano dal centro la costringono a fermarsi qui durante la terapia di Davide – il che le permette di fare la conoscenza degli altri genitori.

Il primo anno è stato bellissimo – nella bruttura del tutto, è stato bellissimo perché... tutti stavano un po’ zitti, no? All’inizio c’è sempre quel silenzio... E abbiamo cominciato a far salotto. È stato bellissimo, perché... Ho fatto amicizia con altre mamme, disperate, che avevano appena saputo [della diagnosi dei loro bambini]. Poi tu magari vedevi qualcuno che entrava, che aveva l’appuntamento per la prima visita – e tu sai benissimo cosa li aspetta, e ti dici “Mamma mia”, e vedi le loro facce spaventate, e ti ricordi che ci sei passata anche tu. Comunque abbiamo fatto salotto il primo anno, è stato molto bello perché stavamo lì e chiacchieravamo. L’anno dopo ci hanno cambiato tutti gli orari, e questo gruppo non... non ci siamo proprio visti, nessuno, ok? Una l’ho incontrata prima, dopo due anni, lì, e mi ha detto che adesso le han dato il giovedì; qualcuna non l’ho più vista. Dunque l’anno scorso è stato l’anno della solitudine, nel senso che... Be’, le mamme di colore non... Non so, parlano fra di loro, fanno gruppo un po’ a sé. E allora cosa facevo? Nulla, stavo in macchina e lavoravo, perché potevo farlo. Adesso col Covid non posso più fare il mio lavoro – però lavoravo, per cui non pesava, assolutamente. Anche quando erano due ore, erano due ore di lavoro – e anzi, andavo anche bene perché... Be’, io lavoro a casa; lavorare di sera, o dal tardo pomeriggio, con mio figlio a casa... Almeno qua me lo tenevano loro e lui non urlava. Per cui mi andava anche bene – anche se devo dire che mi mancava un po’ il gruppo. (Claudia, 15/10/2020)

Ogni anno, durante l’estate, Villa Maria prepara i calendari per l’anno seguente. Vista l’età dei pazienti, questi calendari seguono l’andamento dell’anno scolastico: i percorsi terapeutici cominciano nel mese di settembre e continuano fino all’estate successiva. La dimissione e la presa in carico di alcuni bambini comportano numerose modifiche alla pianificazione: in alcuni casi, secondo le esigenze di ciascuno, si possono prevedere delle terapie in coppia, e ad ogni bambino ne va affiancato uno adatto – che presenti, a seconda delle necessità, delle problematiche simili o complementari. Quest’operazione, unita alle esigenze del personale sanitario, implica importanti cambiamenti rispetto alla programmazione dell’anno precedente; non è raro, dunque, vedersi assegnare delle fasce orarie in cui gli altri genitori sono dei perfetti

sconosciuti. Come vedremo nel capitolo successivo, costruire ogni anno dei nuovi legami richiede una forza che spesso, con il passare del tempo, non si riesce a trovare. Gli spazi di Villa Maria, anche a causa del distanziamento fisico dettato dall'emergenza sanitaria, vengono calati in un silenzio quasi assordante.

Un'altra delle madri che affrontano le patologie dei figli senza alcuna forma di supporto da parte della famiglia è Cristina; nel suo caso, come vedremo, la componente geografica gioca un ruolo molto importante. Cristina, infatti, poco prima della nascita dei gemelli si trasferisce in Veneto assieme al marito; è un modo di voltare pagina, e di lasciarsi alle spalle una Puglia cui, per via di alcuni lutti e di una situazione lavorativa instabile, nessuno dei due sente di appartenere. La nascita di Sara e Mattia sembra sancire l'inizio di una nuova vita, e la lontananza dalle due famiglie d'origine pesa meno del previsto – anche in virtù di alcune dinamiche che Cristina definisce “disfunzionali”. La serenità che pervade l'ambiente domestico dei neogenitori comincia gradualmente a scemare: le prime avvisaglie di disturbi neuropsichiatrici diventano, intorno ai diciotto mesi di età, delle diagnosi ufficiali, che nel giro di qualche settimana danno vita a un percorso terapeutico. Nei tre anni che seguono, Cristina si rivolge spesso alla famiglia, alla ricerca di aiuto e comprensione; le sue richieste restano inascoltate, e le interazioni telefoniche vengono ridotte al minimo.

Se io avessi avuto mia sorella, mio cognato, mia mamma, mia suocera, forse saremmo riusciti a gestirla meglio; ma così... Faccio veramente fatica, perché veramente noi facciamo tantissimo. [...] Non è facile, soprattutto perché si è da sole. Sempre quello è il discorso. Ripeto, io ho anche chiesto aiuto alla famiglia, però... È difficile, perché magari, sai, io voglio aiuto, mia mamma vuole aiuto, e tutti vogliamo aiuto. E si fa fatica. Mi è stato risposto che ho scelto io, di venir qua. Ho voluto la bicicletta, e adesso pedalo. [...] Già non avrei dovuto chiedere; se una cosa la devi fare, la fai bene, e la fai col cuore, se no non ha senso. Non la facciamo proprio. Da parte loro avrebbe dovuto essere una cosa spontanea, magari dire “Vendo tutto, tanto ormai non c'è più nessuno qua, vendo tutto e vado a dare una mano a mia figlia, che ha una situazione non facilissima”. Però questo non è successo, e quindi... Mi devo arrangiare. [...] Capisco che loro hanno già i loro problemi. Prendersene altri, di problemi... [*sospira*] eh, è difficile. La mia famiglia, [a dir] la verità, con la diagnosi è scappata. Ci sono rimasti molto male. Io son rimasta completamente da sola quando ho comunicato la diagnosi, sono spariti tutti. E c'è stata una lunga assenza. Con mia sorella un paio d'anni, però lei si è resa conto quasi subito della cavolata che aveva fatto, ma non

sapeva come tornare indietro. Ci ha messo un po', per chiedermi scusa e per... riappacificarsi. Mia mamma uguale. Tutt'ora i nonni sono completamente assenti, e [i bambini] soffrono per questa cosa. Mia figlia un po' se l'è messa via, però alle volte mi dice: «Mamma, ma perché ci insegnano la filastrocca, la canzoncina dei nonni? Noi non ce li abbiamo, i nonni!». E io cosa posso dire, a una bambina di cinque anni? Adesso se l'è messa via, ma l'anno scorso soffriva di più. L'anno scorso nei suoi giochi... indipendenti, di fantasia, c'era sempre la figura della nonna, che andava a prenderla a scuola – noi la sentivamo. Quindi da lì capisco che probabilmente questa figura le mancava, ma adesso se l'è messa via. [...] Ha accettato che i nonni non ci sono. Ha accettato anche i cambiamenti di queste terapiste, queste figure di riferimento, che oggi ci sono e domani non ci sono; l'assistente OSS, o l'insegnante di sostegno, che quest'anno c'è e l'anno prossimo non ci sarà... Negli anni ha accettato anche questo. [...] Dobbiamo mettercela via, è così. Purtroppo sarà sempre così, noi sappiamo che [i nonni] non ci saranno, per loro.

- Quindi c'è una sorta di tabù, intorno a questi bambini?

Mah... Allora, non è che c'è un tabù... [*si prende un minuto per riflettere*]. Non so come dirlo, forse è... Mia mamma forse ha paura, non so. Non lo so, che cosa si aspetta. Adesso non li vede da tanto tempo, tra l'altro. L'ultima volta avevano tre anni, ora ne hanno cinque. Non li vede da tanto. Ma i bambini da allora a oggi sono cambiati. Sono diversi. Peggio per lei. Peggio per lei, che si è persa questa esperienza bellissima della vita. Perché è così. Io le ho solo detto: «Spero che tu non abbia rimpianti, perché sono piccoli una volta sola». Lei si è persa i compleanni, i Natali, l'arrivo di Babbo Natale... Si è persa tante cose. E in realtà lei non ha mai detto niente! [*ride*]. È solo che ha iniziato a sparire. Le chiamate erano sempre meno frequenti. Sempre meno, sempre meno, sempre meno... e io non mi sono sentita supportata. Sono una persona molto impulsiva, nel senso che quando io ho un'emozione io difficilmente la tengo dentro. Io preferisco dirla... Anche nel peggiore dei modi, però te la devo dire. Purtroppo è il mio carattere. E questa cosa non viene capita. Io ero una mamma disperata. Ero proprio disperata, quando ho cercato delle risposte... Cercavo tutte le risposte. Tutte. Volevo capire, volevo sapere, volevo sapere, volevo sapere. Perché io sono convinta che questa cosa viene da qualcosa di specifico. Nel senso che... Sicuramente c'è un legame familiare. Ho iniziato a indagare su un parente che non c'è più, che è venuto a mancare molto tempo fa. E ho chiesto delle informazioni su di lui a mia mamma, e... probabilmente si è sentita un po' in colpa. Ora non ricordo, magari ho usato delle parole non proprio... Le ho detto: «Guarda che secondo me questa cosa parte da voi, il ceppo sta lì. Mi fai capire questo zio com'era?». E lei si è sentita un po'... offesa. Dicendo che la colpa

era della nostra famiglia, lei... Non so. E anziché essere comprensiva si è allontanata. Ci è rimasta molto male, perché si è sentita accusata – e io non volevo accusare nessuno. Io non volevo accusare nessuno! Io avevo solo bisogno di capire. Per anni io ho sentito parlare di ‘sto zio, che era strano, ma tanto strano – e quindi le ho chiesto. Ecco, da lì è partito questo allontanamento. E poi è nata la delusione, da parte mia e da parte sua [*il ritmo del racconto accelera*]; è nata questa incomprensione, perché lei voleva la sua ragione, io la mia, e si è alzato un muro – un muro alto, altissimo. E io ho accettato questa cosa, questo muro, perché è inutile raccontarsela. È inutile avere attorno delle persone giusto perché sono di sangue; le persone vanno aiutate, quando c’è bisogno di aiuto. Non ne voglio, di persone... ipocrite, fredde, indifferenti. Io la odio, l’indifferenza! Soprattutto da parte di un genitore. Io l’ho sempre rimproverata di questo distacco, di questa incomprensione. Insomma, non è finita lì: ho continuato a insistere, perché i bambini avevano bisogno di lei, ma lei... più facevo così, più lei si allontanava. Non so dirti il perché. Adesso questo muro è stato buttato giù, proprio pochi giorni fa, sì. È stata lei a fare il primo passo. Voleva sapere di me e di mio marito. Però non mi ha chiesto dei bambini, no. (Cristina, 09/10/2020)

A differenza della famiglia di Claudia, quella di Cristina contempla l’esistenza delle diverse condizioni psichiatriche – il che, però, non comporta alcuna disponibilità. Le richieste di aiuto di Cristina, che vengono avanzate più volte, non vengono neppure prese in considerazione. Mattia e Sara vedono i genitori fare il possibile per trovare un equilibrio tra la vita lavorativa e le necessità terapeutiche dei figli, e i due gemelli crescono con delle figure di riferimento diverse da quelle, per usare l’espressione di Cristina, “di sangue”. Le patologie dei bambini, di fatto, riformulano il legame di parentela, e mostrano tutta la convenzionalità della sua dimensione “sanguigna” (cfr. Sahlin 2018). Sara, infatti, negli anni ha accettato l’assenza dei nonni, e ha trovato delle figure di riferimento sia nelle terapisti che vede a Villa Maria, sia in quelle che incontra ogni giorno in ambito domestico. Si tratta di persone che la bambina prende a modello, che osserva con molta curiosità, e con cui vuole condividere i propri successi: riuscire a completare un disegno rispettando le stesse tempistiche dei compagni neurotipici, ad esempio, rappresenta un trionfo – una piccola vittoria che, appena arrivata a casa, va immediatamente mostrata sia ai genitori che alle terapisti.

Stando al punto di vista dei bambini è la reciproca compassione a dare origine alla parentela; per gli adulti, invece, è la parentela a stipulare una qualche forma di compassione reciproca quale obbligo fondamentale. (Toren 2009: 139)

La cosa bella è che le terapiste che seguono i bambini sono, bene o male, sempre le solite terapiste, fin da quando abbiamo iniziato. Erano talmente piccoli che... Erano piccoli! E [le terapiste], che li hanno visti dal principio ad oggi, hanno visto proprio tutto lo sviluppo dei bambini! Da non sapersi muovere, a muoversi ma senza saper parlare, eccetera. E quindi loro... Sono circondati da queste terapiste, che per loro fan parte della famiglia. Sono loro, la nostra famiglia. Quindi... Se persino loro gioiscono dei loro progressi, pur essendo semplicemente delle terapiste... Io non... Non lo so. Mia mamma si è persa tutto. (Cristina, 09/10/2020)

Il legame che si instaura con le terapiste è, per forza di cose, di natura relazionale. La storia di Cristina sembra confermare una delle riflessioni proposte da Schneider, secondo cui la parentela costituita esclusivamente dalla condivisione di sostanza non è sufficiente a creare un solido legame; quest'ultimo necessita anche di una componente relazionale (Schneider 1968: 63) – che nel caso di Cristina, almeno per il momento, non esiste. La relazionalità resta comunque un elemento imprescindibile, tanto per i bambini – in particolare bambini come Sara e Mattia, che affrontano un percorso terapeutico – quanto per i genitori; la soluzione, per quanto parziale, si presenta nelle figure del personale sanitario. Abbiamo osservato, al capitolo 3, che ai figli di Cristina vengono erogate delle terapie secondo la metodologia ABA⁴³; questo metodo prevede un alto grado di interazione con una squadra di terapiste e con la consulente cui fanno capo – un'interazione che, proprio in virtù della sua continuità, può rappresentare un potenziale supporto genitoriale⁴⁴.

La relazionalità, che nella storia di Cristina costituisce un elemento chiave, è oggetto di numerosi studi condotti dall'antropologa Janet Carsten. Al centro delle sue analisi, infatti, non troviamo il singolo individuo, bensì le relazioni che questi instaura con gli altri (Carsten 2000: 1). L'attenzione viene portata sul vissuto di ciascuno (*ivi*: 17-18), con tutta una serie di esperienze che, di fatto, influenzano la decisione di creare o meno un legame. Villa Maria offre un

⁴³ Applied Behavior Analysis, il cui obiettivo consiste nell'insegnamento di comportamenti quali "l'iniziazione e il mantenimento di interazioni sociali, la gestione di una stessa attività, e durante uno stesso tempo, rispetto a un'altra persona (ad esempio l'osservazione di uno stesso giocattolo) e la risposta a molteplici stimoli" (Hebbler & Spiker 2016: 192-193). L'apprendimento di questi comportamenti rinforza, ancora una volta, l'importanza rivestita dalla relazionalità nel completamento del processo di ominazione, discussa all'interno del primo paragrafo.

⁴⁴ Il supporto genitoriale, nel caso del metodo ABA, è un elemento collaterale: se un bambino necessita, ad esempio, di un intervento da 40 ore settimanali, le terapiste coinvolte svilupperanno una relazione anche con i genitori. Tale relazione di supporto, a differenza di quanto previsto dal metodo PACT, non è uno degli obiettivi prefissati; si tratta di una conseguenza dell'intervento terapeutico, e come tale non rappresenta un'alternativa di sostegno genitoriale sempre affidabile.

esempio concreto: se il complesso di dis/abilità (Goodley 2018) fa parte dell'esperienza culturale di un genitore, possiamo comprendere le ragioni che gli impediscono di accettare la diagnosi – o l'ipotesi di una diagnosi – del figlio. Non solo: per le stesse ragioni, il genitore in questione potrebbe scegliere di non costruire alcun legame di amicizia con le famiglie che incontra a cadenza settimanale; oppure, come vedremo nel capitolo successivo, potrebbe scegliere di creare dei legami confinati all'interno di Villa Maria. Anche la distinzione tra *nature* e *nurture* che Carsten propone (Carsten 2004: 131) trova realizzazione nelle storie di questi genitori: alla luce delle sfide dirette rappresentate dai disturbi dei figli, e di quelle indirette costituite dai diversi stigmi sociali, non c'è da sorprendersi se queste famiglie ricercano l'elemento di *nurture*, assieme a una qualsivoglia forma di relazionalità, in seno alla sfera medico-sanitaria. Le terapisti, in molti casi, diventano le sole alleate dei genitori; quest'alleanza, però, si limita alla gestione delle difficoltà causate direttamente dalla disabilità, e nulla può di fronte a quelle indirette.

Il concetto di *nurture*, che in Carsten indica la serie di comportamenti atti ad allevare e a prendersi cura di un'altra persona (*ivi*: 136), è un elemento saliente negli scambi relazionali che avvengono all'interno di Villa Maria, ed è particolarmente visibile nelle interazioni tra terapisti e genitori. Questi ultimi, come abbiamo osservato nei capitoli precedenti, spesso hanno difficoltà ad instaurare un rapporto con i loro figli – in particolare se si tratta di bambini affetti da disturbi del neurosviluppo, come quelli dello spettro autistico, in forma grave. Si tratta di bambini percepiti come chiusi, inespugnabili; le terapisti, in quest'ottica, sono le uniche a conoscere i meccanismi che consentono un accesso – e per questo motivo assumono, dal punto di vista delle famiglie, una funzione quasi genitoriale. Quest'ultima è ben distante dall'accezione paternalistica che la figura del medico assume negli scritti di Basaglia (1967: 406); si tratta, infatti, di una sorta di genitorialità atta a supportare, più che a controllare, e in grado di fornire alle famiglie gli strumenti di accesso alle menti dei loro figli.

[...] nel frattempo è arrivato un altro bimbo. La madre che lo accompagna si muove in modo cauto, le spalle curve, la schiena piegata; si guarda spesso attorno, ma sa esattamente dove andare. Riesco a vedere solo gli occhi della donna, ma mi basta: la fronte corruciata e lo sguardo impotente sottolineano i tentativi di fermare, invano, gli urletti scatenati del figlio. È un bimbo che si esprime solo così: non ha parole dentro di sé, solo alcune grida entusiaste e qualche schiocco gutturale. I suoi suoni si traducono in un abbraccio alla

terapista, non appena la vede; la madre, dallo sguardo quasi disperato, le segnala che il figlio non la smette di urlare, e implicitamente resta nell'aria un "Non riesco a capire il perché". La terapeuta spalanca un sorriso, cristallino nonostante la mascherina, e spiega: «È perché sente l'eco del corridoio!» – il che, quasi a conferma, viene sottolineato dall'ennesimo urletto entusiasta. La mamma saluta il figlio e la terapeuta, e sceglie una delle poltroncine, visibilmente sollevata. (Diario di campo, 16/10/2020)

La relazionalità, e in particolare il concetto di *nurture*, si declina come un processo di apprendimento: i genitori, in casi come questo, hanno bisogno delle terapisti per riuscire a comprendere i propri figli, e a intavolare con loro una qualsivoglia relazione. Durante la giornata, la scena descritta si presenta con una certa frequenza: alle volte si tratta di un bambino preverbale, altre volte invece il bambino si esprime senza alcun intoppo. Quest'ultimo caso, in genere, vede i genitori in difficoltà a livello interpretativo: la dizione del bambino è chiara, ma non si riesce a capire il motivo che lo spinge a dire una determinata frase, o ad adottare un certo comportamento. Anche in questi casi, l'ausilio di una terapeuta è fondamentale, poiché fornisce delle chiavi di lettura essenziali. Il supporto genitoriale, come abbiamo osservato al capitolo 4, è una delle ragioni che spingono Villa Maria all'adozione del metodo PACT, che vedrebbe un rafforzamento e un'ufficializzazione dell'alleanza tra le famiglie e il personale sanitario.

La differenza tra i genitori che possono contare su alcune forme di sostegno familiare e quelli che, invece, sono pressoché abbandonati a se stessi, è osservabile sin dal primo incontro. Sia Claudia che Cristina mostrano, seppure in termini leggermente diversi, un'estrema fragilità, oltre che un alto grado di apparente sensibilità nei confronti di chi hanno di fronte. Claudia, ad esempio, raccontandomi il timore provato durante la sedazione di suo figlio, necessaria alla risonanza magnetica, mi chiede se a me sia mai capitato di osservare lo stesso processo in uno dei miei cari. Il terrore che ha provato nel vedere il bambino chiudere gli occhi è molto difficile da descrivere; se io avessi vissuto la stessa esperienza, per lei non ci sarebbe bisogno di ricorrere alle parole – parole che spesso, come evidenziato anche da Byron Good (1992: 29-31), non sono in grado di esprimere la sofferenza. In questo caso siamo di fronte alla sofferenza di una madre che si sente spaesata, abbandonata dalla propria famiglia e in balia dei suggerimenti del personale sanitario relativi ai test cui sottoporre il bambino – suggerimenti per i quali nutre una fiducia completamente cieca.

I casi di Letizia e di Matilde, a differenza di quelli visti finora, mostrano un rapporto con la disabilità più sereno, che può fare affidamento su una rete familiare di supporto. Letizia mi spiega che il resto della famiglia vive entro un raggio di dieci o quindici chilometri dalla città; questa vicinanza, unita alla disponibilità a fornirle qualsiasi supporto, le permette di cercare un equilibrio tra gli impegni lavorativi e le esigenze terapeutiche del figlio. La comprensione dimostrata dalla famiglia, però, non comporta un'immediata fiducia da parte della donna: consapevole dell'età avanzata di ambedue le nonne, e conscia del contesto rurale in cui esse vivono, Letizia spesso non se la sente di affidare loro il bambino. Mi descrive Andrea come "un bambino molto fisico", sempre a caccia di avventure e con un senso del pericolo un po' distorto; un bambino che in aperta campagna richiederebbe un elevato livello di attenzione, e che non potrebbe essere seguito da persone così anziane. "Se abitassero in un appartamento magari mi fiderei di più, perché [Andrea] non potrebbe andare molto in giro; poi penso che comunque per gli anziani è difficile" (Letizia, 13/12/2020); questi timori, per certi versi comprensibili, non sono comunque sufficienti a rifiutare il supporto familiare, che viene rimodulato secondo le esigenze e vede i nonni recarsi a casa di Letizia quando lei ne ha bisogno. Anche Matilde, senza alcuna esitazione, si dice fortunata ad avere a disposizione sia i suoi genitori che quelli del marito, che vivono a pochi chilometri di distanza e sono sempre pronti a darle una mano. Ricorda con molta gratitudine il ruolo ricoperto dalla famiglia durante i primi mesi di vita di Nicola, ricoverato a causa di un volvolo intestinale: assieme al marito, infatti, era riuscita a stilare una lista di turni in ospedale che prevedeva il coinvolgimento anche delle due nonne – una strategia che nel tempo si rivela vincente, e che permette ai genitori di prendersi cura anche di Davide, anch'esso neonato. Matilde, in merito alla questione del sostegno, non nutre alcun dubbio: se una madre si trovasse a gestire da sola un figlio ricoverato in ospedale, senza alcuna forma di supporto da parte dei familiari, "son sicura che andrebbe in depressione nel giro di qualche giorno" (Matilde, 14/10/2020). Il sostegno della famiglia, secondo lei, riveste una certa importanza non solo sul piano logistico, bensì anche su quello psicologico – un ambito che, nello studio di Fox et al., viene definito come "una spalla su cui appoggiarsi" (Fox et al. 2002: 441). Spesso, infatti, i genitori di bambini affetti da disturbi del neurosviluppo avrebbero bisogno di essere ascoltati, di dar voce ai propri timori e di vederli legittimati da parte del proprio interlocutore. Nei casi più delicati, a questo si somma una necessità di supporto psicologico – che spesso, come osservato con Maria, viene riconosciuto e richiesto dai diretti

interessati. Matilde è testimone dei benefici derivanti da un attivo sostegno familiare, e frequentare Villa Maria le permette di ascoltare le storie di altri genitori, che lei reputa, sotto questo punto di vista, meno fortunati di lei; molti di loro, infatti, non possono fare affidamento sullo stesso tipo di supporto, e si trovano pressoché isolati. Si tratta di storie che si sviluppano sulla falsariga di quelle di Claudia e di Cristina; storie che confermano, in qualche misura, l'importanza di una famiglia interessata e attivamente coinvolta. Pur potendo contare sui genitori e sui suoceri, Matilde sente di aver bisogno di "una spalla su cui appoggiarsi" anche all'interno di Villa Maria, e senza mostrare alcuna titubanza asserisce che le piacerebbe che ci fosse una persona, qui, a disposizione dei genitori.

Tante volte penso... Se ci fosse proprio... una persona, che avesse, non so, un suo studio qua dentro, che i genitori potessero... Sì, prendere appuntamento e andare a parlare... Ecco, questo sarebbe bello. Tante volte non si sa dove andare, non ti capiscono... Qui invece lo sanno, di tuo figlio. [...] Se ci fosse una persona che ti spiega, sì, un attimo, ti... Non so, ti tranquillizza, ecco. Ti sa dire come fare, come comportarti... Sì. È che adesso, figurati...
[si indica la mascherina] No no, quest'anno proprio no. (Matilde, 14/10/2020)

Maria è dello stesso avviso: lo stress derivante dalle impellenze terapeutiche dei suoi figli, che si sommano alle preoccupazioni lavorative e accademiche, spesso la limitano anche sul piano fisico. Il suo medico di base le ha consigliato di intraprendere un percorso di psicoterapia quale forma di sostegno; Maria manifesta un po' di reticenza a rivolgersi a uno psicologo che definisce "esterno", che non conosce la sua storia né quella dei suoi figli. Sa che a un terapeuta di questo tipo bisognerebbe spiegare l'evoluzione della propria famiglia sin dal principio, e che lei dovrebbe preoccuparsi di aggiornarlo sugli ultimi sviluppi – il che, nel suo caso, diventerebbe un'ulteriore fonte di stress. Se il presidio terapeutico offrisse anche una serie di percorsi di psicoterapia rivolti alle famiglie, un genitore come Maria potrebbe affidarsi a un/a terapeuta già a conoscenza della situazione dei bambini.

Ci sono tante idee, no? Soltanto che poi realizzarle è un'altra cosa. Io, per esempio, siccome ho un'azienda, e gestisco l'amministrazione... penso anche alla gestione di Villa Maria, no? Perché loro facciano questa cosa, hanno bisogno di prendere una persona e tenerla lì, perché si dedichi a questa cosa. È una cosa che occupa tempo, quindi servirebbero più soldi; loro ovviamente ci sostengono già come possono, quindi hanno bisogno che intervenga la Regione. Questo è un tema sociale, e quindi non riguarda solo Villa Maria, bensì tutto il

sistema, in generale. [...] Sarebbe utile che ci fosse una specie di... Un ascolto, una sala di ascolto dei genitori. Sono tutte idee, tante cose bellissime che sarebbero anche molto utili. Sarebbe bello esplorare cosa si può creare, e capire da quali condizioni si parte. Serve qualcuno che [*accenna a ridere, gesticola rapidamente per farmi capire l'importanza*]... qualcuno che ci sia. Sarebbe molto importante. Ed è importante che siano interessati a questa situazione. E poi... un seguimento un po' psicologico per i genitori, quando sono in un momento di crisi, quello sì; penso che quello dovrebbe già esistere. (Maria, 17/12/2020)⁴⁵

Maria è consapevole del peso economico che una figura di questo genere comporterebbe, e sa che la decisione non sta nelle mani del presidio riabilitativo. La questione riguarda “tutto il sistema, in generale” (*ibid.*), e come tale dovrebbe essere gestita. Il supporto economico da parte degli organismi territoriali di riferimento è oggetto di uno studio di Swenson e Lakin (2014), che ne soppesano gli effetti a breve e a lungo termine.

Le famiglie con uno o più membri affetti da disabilità affrontano la stessa varietà di sfide di tutte le altre famiglie, cui si aggiungono le sfide aggiuntive date dal sostegno a un membro che necessita una diversa quantità o qualità di assistenza rispetto ai suoi coetanei. Le “sfide aggiuntive” associate a un membro della famiglia affetto da disabilità potrebbero rappresentare il focus principale di una famiglia. Potrebbero anche, al contrario, essere a malapena percepite. Potrebbero durare una vita intera, così come un numero limitato di anni o addirittura di mesi. [...] Le famiglie che forniscono assistenza ai membri affetti da disabilità spesso incorrono in costi economici, diretti e indiretti, molto significativi. [...] Avere un membro della famiglia affetto da disabilità può costituire, a seconda della disabilità e della comunità, una seria minaccia all'abilità della famiglia di “appartenere” a una comunità (Hall 2010). Non è raro, per una persona con disabilità o per la sua famiglia, sentire di non essere i benvenuti in una scuola, a un evento comunitario o in uno spazio pubblico, o persino in una chiesa. [...] Non è chiaro se queste famiglie sarebbero propense a sostenere le richieste per nuovi fondi, i quali andrebbero a supporto dell'innovazione amministrativa o di tecnologie di comunicazione, o se invece preferirebbero vedere aumentati i fondi destinati a forme esistenti di supporto diretto. [...] Qual è il ruolo del governo nel processo di miglioramento dei servizi, e quali sono i ruoli adatti di ogni sezione e di ogni livello nel processo di innovazione di tali servizi? Un buon governo richiede una buona gestione dei servizi del governo; fino a quando sarà possibile definire “buona gestione” la

⁴⁵ Per ragioni di scorrevolezza, le parole in spagnolo sono state tradotte.

tutela di sistemi esistenti, invece dell'innovazione necessaria a rispondere alle sfide future?

(Swenson & Lakin 2014:186-190)

Secondo il punto di vista degli autori, le richieste delle famiglie nascono dal panorama di servizi che si presenta loro: se uno di questi servizi viene ritenuto funzionale al loro sviluppo, è naturale che tali famiglie faranno il possibile per prolungarne l'esistenza. Al contempo, però, Swenson e Lakin riportano una frase spesso attribuita a Henry Ford: "Se avessi chiesto alle persone cosa volevano, mi avrebbero risposto di volere dei cavalli più veloci" (*ivi*: 190). Tale espressione allude alle innovazioni che il governo – o qualsiasi ente territoriale incaricato di prendere determinate decisioni – potrebbe, potenzialmente, apportare alla gamma di servizi esistenti; innovazioni che, secondo gli autori, non verrebbero attivamente richieste dalle famiglie per mancanza di lungimiranza. Sebbene tale ipotesi possa celare un fondo di verità, l'attività etnografica a Villa Maria suggerirebbe una spiegazione molto diversa: una relazione costante con alcuni dei genitori, infatti, consente un'analisi approfondita dei timori e delle speranze nutriti nei confronti del futuro, e permette di osservare il tipo di richieste avanzate, oltre che le ragioni che le motivano. Il desiderio di un'interazione più frequente e più specifica con il personale sanitario, ad esempio, cela un implicito bisogno di relazionalità: un genitore che spera in un maggior coinvolgimento nel processo terapeutico del figlio, nei casi che abbiamo osservato finora, è un genitore che affronta un livello di solitudine difficile da gestire. È un genitore che, sostanzialmente, sta lanciando una richiesta di aiuto. A prescindere dalle motivazioni di tale richiesta – incentrate prevalentemente sui figli, come nel caso di Maria, oppure sui genitori stessi, come abbiamo visto con Claudia – ci troviamo di fronte ad un'unica istanza: un maggior coinvolgimento genitoriale finalizzato all'efficace inclusione dei figli all'interno della società.

L'inclusione è più del semplice inserimento [cfr. Canevaro 2009, *ndr*]. Deve essere in grado di dare ai bambini con disabilità un senso di appartenenza e di affiliazione, così come accesso a relazioni sociali positive – oltre che sviluppo e apprendimento. [...] I bambini affetti da disabilità non vivono solo delle grandi transizioni, come il passaggio da un intervento terapeutico precoce all'asilo nido, e dall'asilo nido alle scuole dell'infanzia. Molti di loro vivono anche delle transizioni più piccole a cadenza giornaliera o settimanale – ad esempio, quando frequentano una scuola dell'infanzia la mattina e si recano a un centro di assistenza per l'infanzia il pomeriggio. [...] Creare degli ambienti che supportino lo sviluppo sociale, e che aiutino i bambini ad acquisire nuove competenze, rappresenta una possibilità

di rimediare, e al contempo di prevenire, diversi problemi legati all'apprendimento e al comportamento. (Hebblar & Spiker 2016: 198-200)

Se consideriamo che l'“ambiente” di un bambino include necessariamente anche la sfera domestica (*ivi*: 186), è inevitabile domandarsi il motivo per cui, finora, la famiglia sia stata essenzialmente messa da parte e trattata alla stregua di un semplice spettatore – pur rivestendo, come abbiamo visto, il ruolo di principale interlocutore del personale sanitario. “La mancanza di servizi rivolti a loro [...] rappresenta in maniera incontrovertibile un fallimento nel processo di identificazione delle loro necessità” (Burke 2010: 1695); a partire dalle testimonianze raccolte a Villa Maria, possiamo estendere questa frase non solo ai fratelli e alle sorelle di un bambino affetto da disturbi – cui si riferisce l'autore – bensì anche ai genitori. Cristina, ad esempio, mi racconta di aver trovato una qualche forma di supporto solo dopo aver intrapreso, per entrambi i gemelli, un percorso ABA; la relazione continuativa tanto con la consulente quanto con le terapisti che le vengono affidate è per Cristina una fonte di consolazione – oltre che di motivazione a procedere lungo un percorso a lei ignoto. La fiducia che nutre nel personale sanitario, a differenza di Claudia, non è cieca: essa è motivata dalle costanti interazioni che la vedono in qualche misura partecipe, e che rappresentano una risposta al suo bisogno di relazionalità – il quale, a sua volta, è dettato dalla negazione di relazionalità da parte di una famiglia sempre più assente.

Come abbiamo osservato all'inizio di questo capitolo, la disabilità è, di per sé, una categoria profondamente relazionale; non c'è da sorprendersi, dunque, se la relazionalità si rivela una componente necessaria anche all'interno dei processi volti a “risolvere”, o a “correggere”, una qualsivoglia forma di disabilità. Il supporto alla famiglia emerge, in questo contesto, come un fattore imprescindibile. Per diversi genitori, infatti, la relazionalità rappresenta un bisogno – tanto di comprendere i propri figli, spesso percepiti come trincerati dietro un disturbo inespugnabile, quanto di trasmettere la propria esperienza al loro fianco. Queste, dunque, le ragioni che spingono le famiglie a richiedere una maggior attenzione da parte del presidio riabilitativo; come vedremo all'interno del capitolo seguente, la richiesta di una maggior risonanza avviene, in modo quasi paradossale, tramite la produzione del silenzio. Tale paradosso rispecchia il rapporto che i genitori instaurano con la disabilità, incorporato da “un bambino che c'è, ma che al contempo è come se non ci fosse” (Claudia, 12/10/2020).

7. Silenzio

Non vedi niente. Non senti niente. E tuttavia qualcosa brilla in silenzio.⁴⁶

In questo capitolo analizzeremo uno degli aspetti preminenti del panorama sensoriale di Villa Maria. Durante il processo di osservazione etnografica, infatti, non è possibile fare a meno di notare il silenzio che, a cadenza oraria, si crea durante i momenti di terapia. Si tratta di un silenzio tutt'altro che opprimente, anzi; molti dei genitori che trascorrono il loro tempo tra le salette d'attesa e il corridoio centrale sembrano accoglierlo di buon grado. Vedremo come tale atteggiamento non sia dettato da un'imposizione da parte del centro, bensì da un bisogno ben preciso – tanto di silenzio vero e proprio, quanto di un maggior supporto nella gestione della disabilità infantile. Osserveremo come i genitori, sebbene non si sentano parte integrante di Villa Maria, intervengano più o meno consapevolmente a modificarne la funzione di alcuni spazi. Il silenzio, in questo contesto, assume una polivalenza di significati, e si configura come una richiesta di aiuto. La stessa polivalenza di significati viene estesa anche allo spazio fisico: il corridoio centrale, infatti, diventa una metafora spaziale del rapporto – spesso problematico – che si instaura tra la società e la disabilità.

7.1 Il corridoio centrale

All'interno del capitolo dedicato alla struttura del presidio terapeutico abbiamo presentato, in maniera generale, gli spazi di Villa Maria. Una cura particolare è stata riservata alla creazione di un ambiente, per quanto possibile, spensierato: le pareti delle stanze e dei corridoi sono state tinteggiate seguendo una palette di colori pastello, di modo da rendere il centro il meno austero possibile. L'ingresso è costituito da un'ampia vetrata, e la luce si insinua decisa all'interno di Villa Maria – talmente decisa che, nei mesi estivi, la portineria si scalda a tal punto da causare dei malfunzionamenti nei termometri a infrarossi, utilizzati per rilevare la temperatura di chiunque debba entrare. Una vetrata altrettanto grande consente l'accesso al

⁴⁶ De Saint-Exupéry 1999 [1946]: 82.

corridoio centrale: sebbene quest'ultimo sia, già di per sé, molto ampio, le grandi porte a vetri che si aprono su di esso danno quasi l'idea, nelle giornate più luminose, di uno spazio aperto. Questo corridoio è il luogo spazialmente più interessante: un passaggio al suo interno è imprescindibile, sia per chi si dirige alle stanze dedicate alla terapia, sia per chi si reca all'ala amministrativa. Si tratta di uno spazio in cui, durante la giornata, confluiscono tutti coloro che in qualche misura gravitano intorno a Villa Maria, dalle famiglie, al personale sanitario, alla direzione. A causa della situazione pandemica, le stanze adibite a sala d'attesa per le famiglie che provengono da lontano hanno una capienza molto limitata; per questa ragione si decide di spostare alcune delle poltroncine in corridoio, la cui ampiezza consente un maggior distanziamento. Ad eccezione delle interviste, per le quali mi viene assegnata una stanzetta apposita, trascorro la gran parte del mio tempo seduta in questo corridoio.



Corridoio centrale.
Presidio Riabilitativo Villa Maria, 19/10/2020.

Le terapie dei bambini durano, in media, una quarantina di minuti; questo significa che ad ogni cambio dell'ora i corridoi si riempiono di bambini, mamme, papà, terapisti, infermiere, OSS, suore e personale assortito. Le prime volte può sembrare caotico, ma dopo qualche giorno ci si rende inevitabilmente conto di come questo caos sia, in realtà, perfettamente orchestrato. Lo scenario che si presenta durante la terapia, invece, pare quasi inconciliabile con quello descritto sopra. La calma regna sovrana: alcuni genitori se ne vanno, altri aspettano sulle poltroncine in corridoio, altri ancora restano in sala d'attesa. Le interazioni fra di loro sono poche; ogni tanto ci si domanda se si è vista questa o quell'altra mamma, che è un po' che non viene; oppure se si è riusciti a trovare quel regalo da fare alla suocera. I discorsi non vertono quasi mai sui bambini; come se per una volta, in questo momento, si potesse abbassare un po' la guardia. Parlare d'altro, cercare un minimo di leggerezza, forse. C'è una cosa, però, che viene ricercata più della leggerezza: il silenzio. La sensazione è quella di una regola non scritta, presa di comune accordo ma senza essere resa esplicita a voce alta. Non viene né specificata, né imposta: nessun cartello invita al silenzio o a parlare sottovoce. Viene naturale, quasi fosse dato per scontato. O meglio: sembra che si tratti più di un bisogno. Alcune di queste storie, ormai, le conosco: sono storie di

urla incontrollabili, di crisi, di ossessioni, di pianti – di rumore incessante. Altre storie, invece, le posso solo immaginare. Molte saranno simili alle testimonianze che ho raccolto finora: frustrazione, sensazione di impotenza, in molti casi disperazione dovuta alla mancanza di una qualsiasi rete di supporto (familiare e non). Il tutto inserito in un quadro di rumore perpetuo, costante, che dopo un po' si converte in un anonimo rumore di sottofondo. Questa continuità trova l'occasione di essere spezzata proprio qui, durante quella quarantina di minuti. [...] Il corridoio è deserto, fatto salvo per una donna che parla al telefono. Pur di tenere la mascherina parla in vivavoce; sono molto lontana, non sento i discorsi – ma dai toni potrebbe essere un familiare. La conversazione non dura molto: di nuovo il silenzio, stavolta scandito solamente dalla pioggia insistente. (Diario di campo, 15/10/2020)

Il rumore con cui queste famiglie convivono, come abbiamo osservato al capitolo 4, è stato ulteriormente amplificato dalla situazione pandemica. Privare i bambini della terapia in presenza e costringerli a restare chiusi in casa, senza potersi sfogare né incontrare i propri coetanei, ha prodotto numerose circostanze in cui solo di rado le urla lasciano spazio a una parentesi di silenzio. Un silenzio che qui, invece, è un dato di fatto, e permea questi spazi in maniera incontrovertibile. Esso non è sufficiente, da solo, a risolvere i sentimenti di impotenza cui i genitori sono soggetti, né è in grado di fornire loro il supporto necessario; tuttavia, in questo contesto, si configura come una sorta di – effimero – rifugio, e rappresenta un modo per spezzare una continuità potenzialmente schiacciante.

Il silenzio a Villa Maria dà la sensazione di una convenzione, un comune accordo mai reso ufficiale. Le uniche voci che si sentono sono generalmente quelle dei bambini, provenienti dalle aree della struttura dedicate alla terapia. Talvolta capita di vedere alcuni genitori che non aderiscono a questa sorta di regola: dopo aver appoggiato il cappotto o la borsa su una sedia, quasi a volersi assicurare che nessuno possa occupare quel posto, restano in piedi e scambiano qualche parola tra di loro. La mascherina sembra limitare, in parte, le interazioni; la soluzione spesso si presenta nella forma di un caffè, che sposta la conversazione accanto ai distributori automatici e permette di parlare con meno difficoltà.

Come abbiamo osservato al capitolo 1, le famiglie dei bambini in cura a Villa Maria sembrano costituire l'unica entità in qualche misura esclusa dalla sinergia che contraddistingue le dinamiche fra gli altri attori sociali. Le interazioni che si sviluppano fra i bambini, il personale

sanitario, l'amministrazione e la congregazione religiosa, infatti, non presentano alcun tipo di forzatura. I vari membri di questa sorta di comunità si riconoscono tra di loro, e comunicano senza difficoltà – seppur, nel caso dei bambini, secondo uno stile estremamente personale, in parte plasmato dalla propria disabilità. I genitori spesso muovono i propri passi con una certa insicurezza; non di rado, alcuni si presentano con le spalle ricurve e l'aria afflitta, provati dalle sfide dirette e indirette che un disturbo infantile comporta. Le interazioni con il personale medico-sanitario, e talvolta quello amministrativo, si limitano allo stretto indispensabile – il che si deve anche alla situazione pandemica. A seguito della terapia, un rapido scambio di battute con la terapeuta permette al genitore di capire come si è comportato il figlio, e se c'è qualche accortezza di cui deve tener presente tornando a casa; questo, di solito, è anche il momento in cui vengono chiesti dei consigli su come gestire le crisi dei bambini, o su come rispondere in maniera adeguata ad alcuni dei loro comportamenti.

In questo quadro, dunque, il corridoio si configura come uno spazio di decompressione e di passaggio, oltre che di relazioni continuamente negoziate – un luogo che si profila come una metafora spaziale del rapporto con la disabilità. Nei capitoli precedenti abbiamo osservato come la disabilità, soprattutto nei bambini, sia caratterizzata da un elevato grado di imprevedibilità (cfr. Hebbler & Spiker 2006: 185); abbiamo analizzato come la sua diagnosi risponda a dei criteri in qualche misura arbitrari (cfr. Areheart 2011: 374), e abbiamo potuto vedere l'importanza che le dinamiche relazionali rivestono in questo contesto – tanto dal punto di vista delle famiglie, quanto da quello dei bambini. Il corridoio, dunque, si presenta come uno scenario in cui ciascuno di questi aspetti viene agito e rinegoziato; in esso, i genitori – e chi ne fa le veci – si rivelano gli attori principali. Essendo esclusi dalle dinamiche che regolano tutte le altre interazioni, questi genitori sono lasciati, per certi versi, in balia delle sfide dirette e indirette osservate nei capitoli precedenti – ed è naturale che si sentano, in parte, abbandonati. La relazionalità, come abbiamo visto, riveste un ruolo terapeutico fondamentale non solo per i bambini, ma anche per le famiglie. Il bisogno di relazionalità, dettato dalle circostanze avverse di una disabilità che spesso li porta ad essere emarginati, viene espresso proprio in questo corridoio nel momento in cui si ricerca il contatto con una terapeuta, con una suora o con gli altri genitori. Spesso si tratta di un contatto effimero; per quanto si siano dovute adattare all'una o all'altra patologia, queste famiglie non dimenticano lo stile di vita che conducevano prima dell'insorgenza di un disturbo nei loro figli, né vorrebbero sostituirlo completamente.

La vita quotidiana subisce alcune modifiche, ma tendenzialmente si cerca di mantenere, quando possibile, le stesse amicizie di sempre; la condivisione di un'esperienza come il percorso terapeutico a Villa Maria non costituisce, nella maggioranza dei casi, una base abbastanza solida per la costruzione di nuovi rapporti.

Maria, in merito a questo, mi racconta degli episodi ben precisi. All'inizio del percorso terapeutico di Pietro, non conoscendo nessuno degli alti genitori, era solita portare con sé il computer portatile, di modo da poter sbrigare alcune pratiche legate all'azienda, oppure per studiare qualche documento. Alle volte trascorrevva così un'intera mattinata. Con il tempo inizia a riconoscere alcuni dei genitori, a scambiare qualche parola con loro, a offrire loro un caffè; si formano le prime amicizie, e Maria si dice contenta di poter fare affidamento su qualcuno che sta attraversando, ciascuno con le proprie particolarità, un'esperienza come la sua. Questi legami sono motivo di conforto, ma non si spingono oltre: le chiacchierate a bassa voce nelle sale d'attesa o in prossimità dei distributori automatici non sono sufficienti a creare un'amicizia vera e propria. Si tratta di legami che solo di rado sopravvivono al di fuori di queste mura; vista la refrattarietà ad accettare una diagnosi e/o la difficoltà a gestire le diverse patologie nella vita quotidiana, è naturale che alcuni genitori non abbiano alcun interesse a intrattenere delle relazioni stabili con altre famiglie – soprattutto se la sola base di tali relazioni è una somiglianza tra i percorsi terapeutici dei figli. La cordialità che i genitori riservano l'un l'altro, come Maria tiene a ribadire più volte, non sfocia in legami duraturi, che si possano estendere al mondo esterno; vale, invece, il processo opposto. Le è capitato, ad esempio, di conoscere al ristorante una famiglia con dei bambini "molto, molto difficili"; essendo avvezza alle problematiche dei propri figli, Maria non si fa intimorire dalle avvertenze dell'altra madre, e la cena si conclude in modo pressoché tranquillo. Poche settimane dopo incontra quella stessa famiglia a Villa Maria; questa circostanza è sufficiente a dare un'accezione diversa al legame tra le due donne, che si scambiano subito il numero di telefono e cominciano a programmare delle attività da proporre a entrambe le famiglie. Un episodio simile riguarda una donna che faceva le pulizie all'interno della scuola in cui Maria studiava l'italiano: la descrive come una persona molto dolce e disponibile, con cui inizia a chiacchierare quasi subito. Non sa di avere di fronte la madre di una bambina che soffre di disturbi del neurosviluppo; per questo motivo, quando la incontra a Villa Maria, la sua sorpresa è indescrivibile. I rapporti come questo, che nascono

al di fuori del centro terapeutico, sopravvivono senza difficoltà anche nel contesto del presidio riabilitativo; lo stesso non si può dire, fatto salvo per alcune eccezioni, del processo inverso.

7.2 Un prodotto, un bisogno, una richiesta

Dal momento che i bambini cui viene diagnosticato uno stesso disturbo possono essere molto diversi gli uni dagli altri, non c'è da stupirsi se la condivisione di un'esperienza quale la genitorialità in un contesto di disabilità infantile non sia, da sola, una base sufficiente a costruire dei legami duraturi. Una non totale accettazione della diagnosi del figlio, in particolare, spinge i genitori a rifuggire tali legami.

Il silenzio a Villa Maria, dunque, si configura come un elemento estremamente carico di significati. Le ore trascorse in questo silenzio, tanto nel corridoio quanto nelle sale d'attesa, sono una conseguenza diretta del rapporto che le famiglie instaurano con la disabilità dei figli: esse si configurano come una pausa, uno stacco – un rifugio in cui i genitori possono rinfrancarsi, ma che non fornisce loro alcuno strumento per far fronte a delle crisi che già presagiscono. Maria, ad esempio, nelle settimane in cui si svolgono i nostri ultimi incontri mi racconta che ha appena ultimato un trasloco: da quando la famiglia vive nel nuovo appartamento, Pietro ha ricominciato ad avere problemi durante la notte. “Dorme poco, dorme male, e ha dovuto ricominciare a usare il pannolino”, mi spiega, e attribuisce questa sorta di regressione proprio al cambio di abitazione: “Sai, i bambini con un autismo come il suo non sopportano il cambiamento, quindi dev'essere per quello” (Maria, 14/12/2020). Dopo aver confidato i suoi timori alla terapeuta, quest'ultima la rassicura, e le dice che approfitterà di alcuni giochi per verificare quest'ipotesi. Nel giro di una settimana, Maria vede i suoi sospetti confermati: dalla terapia comportamentale emerge un totale rifiuto del cambiamento da parte di Pietro – un rifiuto che, per via della tenera età, del bilinguismo e del disturbo dello spettro autistico, il bambino non è in grado di esprimere a parole. Episodi come questo vengono raccontati da diverse mamme, a riprova della necessità di approcci terapeutici più inclusivi, che possano coinvolgere anche il genitore quale principale interlocutore del personale medico-sanitario. La narrazione da parte dei genitori, in questo contesto, rappresenta una prospettiva molto importante; altrettanto importanti, però, sono i loro silenzi.

Sin dagli anni '80, la disciplina antropologica ha dedicato una notevole attenzione alla narrativa e al testo, a questioni di autorità etnografica (Clifford 1983) e alla natura interpretativa del nostro lavoro – le “reti di significato” (seguendo Geertz 1973) in cui siamo sospesi, assieme ai nostri soggetti, nel campo e nelle etnografie che produciamo. [...] La riflessività dedicata al processo di scrittura e di etnografia è stata integrale all'evoluzione dell'antropologia come disciplina; tuttavia, l'attenzione alla narrativa non può essere separata da un'attenzione ai *silenzi* che plasmano le nostre esperienze sul campo e le etnografie che produciamo. Tali silenzi – siti tanto nel campo quanto nella conoscenza generata dagli incontri sul campo – rivelano le ampie dinamiche di potere in cui partecipiamo mentre elaboriamo una conoscenza antropologica. (Zaretsky 2015:1-2, corsivo originale).

Tali dinamiche di potere, nel contesto del presidio riabilitativo, possono essere ricondotte alle discrepanze tra i diversi modelli esplicativi (cfr. Kleinman 1978), discussi al capitolo 3, così come alla violenza strutturale (cfr. Farmer 2009), trattata all'interno del capitolo 5 e derivante dallo stigma sociale. Il silenzio che permea il corridoio, o che si insinua tra le parole che Claudia sceglie con estrema cura, è parte integrante del campo a Villa Maria, così come delle analisi che ne emergono. L'interpretazione di questi silenzi, infatti, non è immediata, e richiede il ricorso ad alcune comparazioni. Nel caso del corridoio, il principale metro di paragone è dato dal rumore che caratterizza il paesaggio sonoro durante i momenti di inizio e fine della terapia. I bambini si incontrano fra di loro e con le loro terapisti; qualcuno si getta sul pavimento e si lascia andare a una crisi di pianto; altri corrono verso i distributori automatici, chiedendo di poter fare merenda prima di andare a casa. Le suore e il personale sanitario, quando necessario, li accompagnano; i genitori scambiano qualche parola con una delle terapisti, con l'assistente sociale e/o con un membro dell'amministrazione, mentre in portineria sono già cominciate le operazioni di rilevamento della temperatura di tutti coloro che devono entrare – adulti e bambini. Questi momenti, almeno dal punto di vista sonoro, sembrano totalmente inconciliabili con lo scenario che si presenta nel giro di una decina di minuti: un silenzio pressoché totale interrotto solo saltuariamente dal ronzio dei distributori automatici, dalle parole scambiate a bassa voce o dai passi di qualcuno che si dirige da una sezione all'altra della struttura. Un silenzio che non ha nulla di austero, che si costituisce in maniera volontaria e che rappresenta, di conseguenza, un bisogno.

[...] è chiaro che gli antropologi sono sempre inseriti in molteplici strati di relazioni, intrattenute con consulenti, soggetti di ricerca, finanziatori, agenzie governative e un pubblico

più ampio. Se intendiamo la conoscenza come un prodotto dialogico, questi interlocutori plasmano e rimodellano le nostre narrative, producendo nuovi significati così come, naturalmente, nuovi silenzi. (Zaretsky 2015:2)

L'ascolto attivo, elemento fondamentale per la buona riuscita di un'etnografia, si estende anche ai silenzi, i cui significati costituiscono un'opportunità, sul piano antropologico, di esplorazione (Kingsolver 2015: 2). La stessa invadenza che caratterizza la disabilità infantile, così come il rumore che essa comporta, è un tratto saliente anche di questo silenzio, che viene, di fatto, "prodotto" dalle persone che in esso si inseriscono. Francesca, Letizia, Maria e Matilde sono le madri che esprimono in maniera più esplicita l'importanza che la terapia in presenza ha anche per loro; il sentimento comune è quello di "poter riprendere fiato" (Francesca, 14/09/2020), di avere del tempo da potersi dedicare senza le incombenze di una terapia erogata da remoto – che richiede un costante monitoraggio. Naturalmente non ne fanno una colpa al presidio riabilitativo, di cui apprezzano gli sforzi atti a non sospendere il percorso terapeutico; più semplicemente, si limitano a rilevare quali difficoltà hanno avuto un peso maggiore, e a ricercare, quando possibile, una parentesi di silenzio. La "pervasività del silenzio" viene esaminata anche da Achino-Loeb, che osserva come "il silenzio avvolge gli attori e coloro che lavorano sul campo, etnologi e lettori", e ne rileva "l'importanza personale e strutturale" (Achino-Loeb 2015: 8).

Il silenzio è utile come strumento analitico, poiché consente di interrogarsi su cosa si celi dietro di esso. Cosa esso stia nascondendo. Questa potrebbe essere la vera missione antropologica, onde evitare di essere relegati all'irrelevanza. [...] Possiamo usare il "silenzio" come un portale verso la decostruzione di qualsiasi fatto sociale, per poterne raggiungere i significati più profondi – spesso celati dietro ragioni di interesse personale. [...] Quanto viene articolato in superficie non è degno di fiducia proprio per il ruolo che svolge nell'occultare il fermento che ribolle in profondità. (*ivi*: 9)

Nel caso di Villa Maria, il silenzio diventa un pretesto per decostruire la disabilità infantile, e rappresenta il punto di partenza per osservare tale fenomeno da un punto di vista relazionale – includendo nel processo di osservazione tutto il nucleo familiare. Come già accennato, le parole di Suor Renata descrivono la sfera domestica come "un tutt'uno"; a seguito della presentazione di alcune delle sfide che queste famiglie affrontano quotidianamente, non c'è da sorprendersi se ci troviamo a constatare che anche i genitori, oltre ai bambini, necessitano di

un supporto – tanto sul piano psicologico, quanto su quello relazionale. Un bisogno che trova risposta, ancora una volta, nell'adozione del metodo PACT.

Il silenzio, come abbiamo visto, si profila come un rifugio temporaneo, e il sollievo che può procurare ai genitori è effimero quanto il silenzio stesso. Pur rappresentando un riparo sonoro, infatti, questo silenzio non costituisce uno strumento cui poter ricorrere in caso di necessità, né può, da solo, risolvere la lunga serie di questioni legate allo stigma sociale. Anzi, nel campo delle sfide indirette si sviluppa a detrimento delle famiglie: in molti ambiti, infatti, la disabilità è ancora considerata un argomento tabù, e spesso non viene discussa. Al capitolo 5 abbiamo accennato al punto di vista di Maria, secondo cui buona parte delle reazioni negative suscitate dai comportamenti di questi bambini sono da ascrivere a una generale disinformazione. L'ignoranza rispetto alla disabilità infantile e alle difficoltà che essa comporta, questioni spesso relegate alla sfera accademica, è una forma di silenzio a tutti gli effetti. Si tratta di un silenzio che, secondo Maria, potrebbe essere gradualmente sostituito dalla diffusione di informazioni attendibili e puntuali – a partire dalle scuole primarie e arrivando fino agli organi amministrativi di una città, di una regione o dello Stato.

Recenti studi dimostrano come i media di ogni genere siano profondamente implicati nella creazione di un senso di cittadinanza più inclusivo rispetto ad attori sociali non-normativi (Coleman 2010, Ginsburg 2012). Il termine "attivismo visuale", coniato da Garland-Thomson (2009), descrive come le persone con delle disabilità e i relativi alleati stiano utilizzando le arti visive per posizionarsi, progressivamente, sempre più al centro dell'attenzione, dicendo "guardatemi" invece di "non fissatemi". (Ginsburg & Rapp 2013:62)

In questo senso, dunque, nei contesti in cui si sviluppano le sfide indirette, il silenzio può essere deleterio, e alimentare l'aura di tabù che circonda la disabilità sino a renderne invisibili le caratteristiche relazionali. Una maggiore educazione rispetto a questo, che Maria vede necessaria già dalle scuole dell'infanzia, si inserirebbe nella stessa logica di "guardatemi" presentata da Ginsburg e Rapp, e permetterebbe alla disabilità di uscire dall'anonimo silenzio in cui, salvo alcune eccezioni, versa attualmente.

Il silenzio è presenza e assenza, il tepore dell'intimità e il gelo dell'alienazione. Il silenzio permette di riflettere, e di esplorare simultaneamente se stessi, l'altro e lo spazio. Avvicinarsi all'altro richiede del tempo, un approccio paziente. Il silenzio è quindi apertura, e condizione positiva e necessaria alla simultanea costruzione di sé, dell'altro e del luogo.

Tuttavia, allo stesso tempo, il silenzio incorpora l'impossibilità di un approccio perfetto, di una conoscenza perfetta e di una perfetta intimità. L'altro, così come lo stesso spazio fisico, rappresenta un'esteriorità, un'alterità potenzialmente minacciosa. Il silenzio può aprire e chiudere l'interazione e la comunicazione. Può essere caldo o freddo, e l'esperienza dell'altro e del luogo può oscillare tra l'intimità e l'alienazione. Un luogo, un'altra persona e una comunità possono essere una dimora, un luogo di complementarità e integrazione; possono anche essere, però, sede del confronto con delle irriducibili differenze. (Van Assche & Costaglioli 2012:129)

Le parole di Van Assche e Costaglioli sembrano descrivere alla perfezione lo stato d'animo causato dal silenzio, tanto nelle famiglie che frequentano Villa Maria quanto in chi le osserva. Gli autori osservano nel silenzio una duplice funzione: da un lato si pone come un catalizzatore di spostamenti tra i livelli di significato fisico e spirituale; dall'altro, invece, diventa un segno di intimità e di immediata compresenza con l'altro (*ibid.*). Il contesto di Villa Maria consente l'osservazione di ambedue le declinazioni: il silenzio che ogni ora si impossessa del corridoio offre ai genitori l'opportunità di fermarsi, e consente al ricercatore di interrogarsi sul significato che questa pausa assume in un contesto di disabilità. Il silenzio che Claudia usa come intercalare durante i nostri incontri, invece, segnala la presenza di un certo livello di fiducia, che la libera dalla preoccupazione di dover riempire di parole ogni spazio temporale.

Il silenzio può mostrare la natura e la comunità tanto come una familiare dimora, quanto come un ambiente ostile e sconosciuto. Di conseguenza, è un potente segno di ambiguità, di negatività, ma che allo stesso tempo può "valere come [un portale per] ciò che va oltre il linguaggio" (Lacan 1975:313). (Van Assche & Costaglioli 2012:129)

Nel capitolo dedicato alla presentazione di Villa Maria abbiamo osservato come la sinergia che caratterizza pressoché tutte le interazioni conferisca al presidio riabilitativo un'apparenza di comunità: i vari membri, eccezion fatta per i genitori, si riconoscono e comunicano senza manifestare alcuna forzatura. Le famiglie sembrano essere le uniche a "produrre" il silenzio, e con ogni probabilità rappresentano l'attore che ne ha maggior bisogno. La produzione di questo silenzio si presenta come una risposta all'esclusione dalle dinamiche che, all'apparenza, regolano le interazioni tra gli altri membri di questa comunità. Il genitore sente che questo luogo, in qualche misura, non gli appartiene, e allo stesso tempo interviene nella configurazione del suo paesaggio sonoro.

Il silenzio, dunque, può aprire un ventaglio di possibili significati relativi ad un luogo. Può rafforzare il collegamento tra il luogo e le narrative identitarie, così come può farlo svanire. Può far sì che un luogo sia familiare e alieno, spirituale e terreno. [...] Il funzionamento della società non consente un confronto costante con questi possibili significati del silenzio. (ivi: 132-133)

Il che, stando alle testimonianze di alcune famiglie, trova riscontro nella vita quotidiana, che si sviluppa in un quadro di silenzio sul piano dell'informazione, e di rumore schiacciante sul piano sensoriale. La produzione di silenzio, nel caso di Villa Maria, rappresenta una richiesta da parte dei genitori: il disagio, l'insicurezza e la frustrazione espressi da questo silenzio racchiudono un'implicita richiesta di aiuto, di supporto, di maggior coinvolgimento nel processo terapeutico. Una richiesta che assume una sfumatura diversa, secondo i casi: Matilde e Letizia, ad esempio, sanno di poter contare sul supporto delle loro famiglie; il bisogno che esprimono è di stampo prettamente terapeutico, vorrebbero poter proporre ai figli qualche attività specifica anche all'interno delle mura domestiche. Per Cristina e Claudia, invece, la questione familiare si complica: essendo private di una qualsivoglia forma di sostegno – l'una per ragioni geografiche, l'altra perché "i miei genitori non credono alle condizioni mentali, dicono che lo sto crescendo male e basta" (Claudia, 15/10/2020) – necessitano tanto del supporto terapeutico, quanto di quello psicologico e relazionale. Nessuna di loro versa in una condizione di indigenza, né sono costrette a confrontarsi con discriminazioni di stampo sessista o razziale; il solo stigma sociale legato alla disabilità è debilitante, al punto da non essere gestibile senza alcuna forma di aiuto. Tale aiuto, di conseguenza, viene richiesto tanto in forma esplicita, come nei casi di Matilde, Francesca e Maria, quanto in forma implicita, che vede il genitore alla perenne ricerca di uno spazio di silenzio. Durante le settimane di attività etnografica, un paio di volte capita di veder cancellato un incontro, nonostante l'appuntamento: dopo essere entrata al presidio riabilitativo, e dopo che le viene segnalata la mia presenza, Claudia entra nel corridoio, affida il figlio alle terapisti, mi rivolge un cenno di saluto, si prende un caffè, e torna a sedersi. Claudia è una donna che ripercorre con estrema cura le storie che racconta, non è una donna che dimentica; è una donna che ha bisogno di silenzio, che deve costantemente confrontarsi con le accuse di una famiglia secondo cui lei ha fallito come genitore, "perché le condizioni mentali mica esistono" (*ibid.*). È una donna che non ha timore ad utilizzare parole di ogni registro, anche quelle più dure – ma che esprime, al contempo, un'estrema fragilità, e che non

cela le proprie lacrime. È una donna che non può contare sull'appoggio di nonni, zii e cugini del bambino; è una donna che ha bisogno di silenzio. Annullando i nostri incontri all'ultimo momento, pur trovandosi fisicamente nello stesso corridoio in cui mi trovo anche io, Claudia mi sta raccontando qualcosa di sé; qualcosa che, molto probabilmente, a parole non riuscirebbe a descrivere.

La natura paradossale [del silenzio, *ndr*] può estendere, o addirittura ribaltare, i significati che abitualmente attribuiamo ai luoghi. Avendo la facoltà di abilitare/disabilitare l'interpretazione, "stabilisce un'oscillazione tra i diversi livelli del discorso, oltre che tra la sfera del discorso e quelle di esperienza non-predicativa" (Dauenhauer 1980: 82). Nel silenzio, sia l'inesprimibile che l'inespresso asseriscono la propria presenza/assenza (cfr. Moitra 1984:224; Olinick 1982:270). (Van Assche & Costaglioli 2012:136)

Significativo, in questo passaggio, l'uso dei termini "abilitare" e "disabilitare". Sebbene gli autori non si occupino di disabilità o di disturbi dell'infanzia, queste parole si adattano anche al caso di Claudia, che per circa un paio d'anni si è ritrovata, suo malgrado, immersa nel silenzio anche all'interno della sfera domestica. Per un periodo, infatti, Davide è entrato in una fase di mutismo pressoché totale: pur accettandone di buon grado le attenzioni, il bambino non rivolgeva neppure una parola alla madre, e non rispondeva a nessuno dei suoi stimoli. Grazie all'intervento terapeutico Davide ricomincia a parlare, e nel giro di qualche giorno spiega alla madre che aveva deciso di non risponderle più perché era arrabbiato con lei. La ragione di questa rabbia è semplice: Claudia ha fatto sì che il figlio iniziasse le scuole elementari insieme agli altri bambini. Come abbiamo accennato in uno dei capitoli precedenti, l'attaccamento che Davide, fin dai primi anni di vita, aveva mostrato nei confronti della madre, unito ad alcuni suoi manierismi che avevano destato delle preoccupazioni in entrambi i genitori, avevano spinto Claudia a tenere il figlio lontano dalle scuole dell'infanzia. Fino all'età di sei anni, dunque, le occasioni di interazione con i propri coetanei erano state, per Davide, relativamente rare; a casa si trovava bene, ma gli mancava quel confronto che, come osservato al capitolo 3, può rivelarsi fondamentale nell'identificazione dei sintomi di alcuni disturbi. Dopo aver compiuto sei anni, il bambino, avvezzo a una routine domestica e al confronto con figure quasi esclusivamente familiari, viene mandato a scuola; risulta naturale, in questo contesto, immaginare come un cambiamento di quest'entità possa essere mal sopportato da un individuo affetto da disturbi dello spettro autistico. La reazione è un quasi immediato mutismo; i genitori,

già impensieriti dal cambio d'ambiente in sé, si preoccupano ulteriormente – e Davide raggiunge il proprio obiettivo. Dopo circa due anni il bambino ricomincia a parlare, e fa capire ai genitori che il suo era un modo per punirli; dal momento che con i compagni di classe si trova bene, e anche l'ambiente scolastico sembra piacergli, Davide decide che il suo silenzio può essere interrotto – dimostrando un livello di autoconsapevolezza di cui i genitori erano ignari. Da quel momento in poi, e forse proprio per via dell'imprevedibilità che caratterizza lo spettro autistico, i suoi comportamenti prendono una piega completamente differente: il suo disturbo lo rende estremamente energetico e poco propenso ad accettare compromessi. Da qui, dunque, la storia di Claudia inizia a riempirsi di rumore – al punto da spingerla a cercare conforto in ogni sprazzo di silenzio. Osservando i comportamenti del compagno, comincia a notare anche in lui delle particolarità che, secondo lei, sono ascrivibili a un disturbo dello spettro autistico. Con il tempo si convince che anche la sua famiglia, in parte residente in Argentina, sia affetta dagli stessi disturbi – il che rende impossibile ricevere, da parte loro, qualsiasi forma di supporto. I genitori di Claudia, come abbiamo visto, asseriscono di non credere all'esistenza dei disturbi mentali, e attribuiscono gli attacchi d'ira di Davide a una cattiva educazione da parte dei genitori; la reazione di Claudia, per certi versi comprensibile, è un distanziamento anche dalla propria famiglia – e una ricerca costante di silenzio.

Assieme a Bakhtin (1981) e a Barthes (1983), asseriamo che il silenzio è un concetto semioticamente intricato, ovvero che le sue funzioni e i suoi significati dovrebbero essere visti come parte integrante della complessità della comunicazione. Il silenzio può avere un significato, oppure no; e quando non ha un significato, può comunque avere una funzione all'interno della situazione comunicativa (Farmer 2001: 2, Glen 2004: 3) – da qui la nostra distinzione tra le funzioni e i significati del silenzio. Il silenzio può essere eloquente (Ephratt 2008:1911), il che consente una retorica del silenzio (Glen 2004:3), e può farsi più profondo, più intenso ed espandere il significato, il che consente la creazione di una poetica del silenzio (Peterkiewicz 1970) – ma questa distinzione non ne esaurisce le funzionalità. [...] Il silenzio può essere trattato come un'assenza di significato, un'assenza di suono, di comunicazione, un'assenza di segni. Con Peirce (1932, Savan 1988) e Barthes (1983, 2001) osserviamo che nella comunicazione umana ogni cosa viene abitualmente simboleggiata, rendendo il silenzio un potenziale segnale. Ogni cosa può essere resa significativa, incluso il silenzio; il significato di un particolare silenzio si incardina sul contesto della situazione di comunicazione. (Van Assche & Costaglioli 2012:130)

L'interpretazione del silenzio, dunque, si innesta sul terreno di simboli – e rispettivi significati – relativi al contesto di riferimento. Analizzando il ruolo che il silenzio ricopre sul fronte cinematografico, ad esempio, gli autori evidenziano che “il silenzio [...] favorisce lo sguardo” (*ivi*: 131), nel senso che un azzeramento del panorama sonoro porta l'osservatore a concentrarsi su quello visuale. La veridicità di tale espressione è riscontrabile anche durante le ricerche a Villa Maria: i momenti di silenzio si configurano come un invito all'osservazione etnografica, e senza dubbio ne facilitano il processo. La quasi totale mancanza di suoni e rumori stimola il ricorso ad altri sensi; l'utilizzo della mascherina limita il gusto, l'estrema attenzione alla sanificazione degli ambienti non risveglia l'interesse dell'olfatto, e l'invito a toccare oggetti e persone solo se strettamente necessario inibisce l'utilizzo del tatto. L'udito e la vista sono i due sensi che, in una situazione pandemica, meglio si adattano al distanziamento fisico; la rimozione del paesaggio sonoro comporta una maggiore attenzione a quello visivo.

L'osservazione – e in qualche caso l'incontro etnografico – in un contesto di rumore incessante può risultare complessa. Durante una delle chiacchierate con Maria si presenta una scena a cui, nell'arco dei mesi, assisto più volte. Un bambino di circa otto o nove anni sta in piedi accanto al distributore di merendine: ha finito la terapia, e si aspetta una ricompensa. La madre è vicino all'uscita, sta finendo di confrontarsi con la terapeuta; il figlio lancia degli urli ritmati per attirare la sua attenzione. Dopo aver ripetuto più volte, invano, che è giunto il momento di andare a casa, la donna si avvicina ai distributori. Sa come gestire la situazione, si è già trovata in questa circostanza: chiede al bambino che cosa gli piacerebbe mangiare e, non appena la piccola mano si posa con decisione sul vetro, comincia a elencare le ragioni per cui non si può avere questo o quel prodotto. Con una calma stentata, la donna spiega che la prima alternativa è troppo piccante, la seconda contiene del liquore, la terza ce l'hanno già a casa, per la quarta non ha il denaro sufficiente – una serie di scuse che naturalmente non vengono ben accolte, e suscitano nel figlio una serie di urla sempre più acute. La madre, spazientita, decide di portare via il bimbo di peso; dopotutto è quasi ora di pranzo, e la nonna li aspetta entrambi a casa. Maria, che rivolge alla scena uno sguardo dolce, con un tono comprensivo mi spiega che ogni tanto capita che anche Pietro si comporti così – e questo le fa ricordare che deve prendergli qualcosa con cui fare merenda una volta finita la terapia. Osservando le varie opzioni mi racconta, in modo relativamente neutro, che episodi come quello a cui abbiamo appena assistito sono abbastanza frequenti, e la mettono in difficoltà. Fin da quanto era bambina,

infatti, Maria è ipersensibile alla luce, ai suoni e agli odori: in famiglia non riescono neppure a guardare la televisione tutti assieme, perché un volume che secondo il marito e i figli è nella media si rivela, alle orecchie di Maria, elevato a livelli insopportabili. Gli odori, soprattutto quelli legati alla manutenzione dei robot aziendali, sono talmente pungenti da causarle delle ondate di nausea – oppure, nei casi peggiori, dei temporanei episodi di epistassi. La luminosità è un'altra fonte di malessere; la stanzetta in cui si svolgono quasi tutti gli incontri è dotata di due tende, entrambe di una pallida tinta gialla che, per il sollievo di Maria, contribuiscono a smorzare la luce proveniente dall'esterno. Una delle nostre chiacchierate viene improvvisamente interrotta dall'ingresso di Pietro, che ha finito la terapia e vuole stare un pochino con noi. La madre vuole finire il discorso che aveva iniziato, e gli chiede di stare tranquillo: di tutta risposta, Pietro comincia a premere ripetutamente l'interruttore accanto alla porta, accendendo e spegnendo la luce della stanza e scandendo con orgoglio le parole su cui ha lavorato con la logopedista. Maria mi rivolge uno sguardo eloquente: si sente a disagio, e quei pochi minuti sono sufficienti a causarle un mal di testa. Durante l'incontro successivo mi spiega che aveva in programma una serie di accertamenti, prima della pandemia, per provare a scoprire le ragioni che si celano dietro a questa ipersensibilità; per via dell'emergenza sanitaria, però, le analisi sono state rimandate a data da destinarsi – il che, almeno per il momento, rende il silenzio la sola forma di terapia.

Il silenzio, dunque, si mostra come un prodotto dettato dal bisogno dei genitori. L'effetto esacerbante che la pandemia ha avuto sul panorama sonoro della sfera domestica comporta, a Villa Maria, a un'amplificazione del silenzio. Per via dell'emergenza sanitaria, i bambini che seguono le terapie in presenza sono contingentati, e spesso frequentano il centro a orari molto diversi; i genitori, quindi, non incontrano più le stesse famiglie di prima, e abbiamo osservato come la creazione di nuovi legami si riveli, di per sé, molto impegnativa. Claudia mi racconta che suo figlio frequenta il centro da tre anni; i ricordi migliori, per lei, sono quelli legati al primo, poiché aveva costruito una sorta di gruppo con le mamme che trovava a Villa Maria negli stessi orari. Con l'arrivo dell'estate, e la stesura dei calendari terapeutici relativi all'anno seguente, Claudia perde la rete che aveva formato. La nuova programmazione separa le diverse madri, che alle volte scelgono di non cimentarsi nella costruzione di nuove amicizie – amicizie che, come ci spiega Maria, spesso non sono abbastanza solide da sopravvivere all'esterno. Se a questo panorama sommiamo la situazione pandemica, che riduce drastica-

mente le terapie in presenza ed esaspera le famiglie – soprattutto da un punto di vista sonoro – possiamo immaginare come il silenzio venga accolto, ricercato e prodotto.

Le storie personali e le differenze culturali possono influenzare l'interpretazione di certi spazi e l'attribuzione di intenzionalità. [...] L'interpretazione dei luoghi, e dei tipi di luoghi, è notevolmente segnata dalle storie personali e da quelle di gruppo. Queste storie tendono a dar forma alle prospettive per il futuro (Gunder & Hillier 2009:29-32, Van Assche et al. 2009:238). (Van Assche & Costaglioli 2012:135)

Le storie personali e quelle di gruppo, in questo frangente, riguardano l'esperienza delle diverse famiglie, e danno vita alla produzione del silenzio quale espressione di un bisogno, di una richiesta; tale richiesta trova risposta nell'adozione del metodo PACT. Questo silenzio, dunque, si configura come una presenza, più che un'assenza, e rende il corridoio centrale uno spazio polivalente: un punto di passaggio, di costante rinegoziazione di diverse relazioni, di comunicazione. Diventa anche un'arena di confronto tra i significati che i diversi attori attribuiscono alla disabilità – significati che, per via delle discrepanze che sussistono tra diversi modelli esplicativi, talvolta sono inconciliabili. Il silenzio ha per i genitori un valore immediato, ma non solo. Se l'assenza di rumore costituisce, sul momento, una forma di sollievo, la produzione attiva di silenzio opera, a lungo termine, una modifica dell'ambiente cui si sente di non appartenere, e diventa una richiesta ben precisa: una richiesta di aiuto, di coinvolgimento, di supporto. Una richiesta che, anche grazie alla situazione pandemica, viene notata, elaborata e accolta.

La dolcezza dello sguardo, la mutua comprensione e la determinazione sembrano essere le sfumature principali del dipinto di Villa Maria, e appaiono trasversali rispetto all'ambito pubblico-sanitario e privato-familiare. Un'attenta osservazione di questo dipinto, però, ne rivela la natura impressionista: avvicinandosi, ci si rende conto dello stile della pennellata, che è mosso da momenti di impotenza, di rassegnazione, di frustrazione. Potrebbe essere questa, la metafora che descrive il percorso intrapreso dalle famiglie a Villa Maria: una lunga serie di traguardi positivi, in accordo tra loro per sfumatura e per colore, raggiunti attraverso la resistenza e resilienza necessarie a superare la durezza dello stile – che alle volte sembra, di per sé, insopportabile. Il risultato finale va osservato da un minimo di distanza, spaziale nel caso di un quadro, temporale nel caso di un percorso di terapia – e solo allora se ne possono apprezzare i tratti. (Diario di campo, 14/12/2020)

L'ascolto attivo, esteso anche al silenzio, permette di osservare degli aspetti del terreno di ricerca che, in altre circostanze, verrebbero probabilmente trascurati. Nel caso di Villa Maria, come abbiamo visto, questo silenzio riveste un duplice ruolo: funzione terapeutica da un lato, espressione di una richiesta dall'altro. "La polivalenza del silenzio e la polivalenza dello spazio si rafforzano reciprocamente, producendo dei significati nuovi e inattesi" (Van Assche & Costaglioli 2012: 138) – il che trova riscontro anche nel contesto del presidio riabilitativo. Lo spazio del corridoio centrale, vista l'ampiezza e le postazioni ben distanziate, si profila come un invito al silenzio; lo scambio di qualche parola nel rispetto delle norme di distanziamento implica un'eco non indifferente – il che porta alcuni genitori a desistere. Lo spazio, dunque, plasma il silenzio; al contempo, però, ne viene plasmato, poiché la produzione di silenzio da parte dei genitori modifica la funzione di questo luogo, trasformandolo da un semplice punto di passaggio a uno strumento di richiesta di sostegno, e rendendolo una metafora spaziale del rapporto con la disabilità.

8. Posizionamento del ricercatore

Senza risonanza non vi può essere alcuna comprensione, né può esserci apprezzamento. Ma la risonanza richiede [...] l'applicazione tanto del sentire quanto del pensare. Il sentire, in realtà, è quanto di più essenziale, giacché senza il sentire resteremmo impigliati in un'illusione. [...] È possibile pensare altro che con il cuore?

(Wikan 1992:463)

Abbiamo dunque ripercorso le tappe principali dell'esperienza terapeutica che Villa Maria può offrire. L'esplorazione del campo di ricerca presentato e l'analisi delle relazioni che lo compongono rappresentano una sfida etnografica, e questo per due ragioni ben precise: la prima si inserisce nel filone di ricerca definito "*anthropology at home*" (Hannerz 2010, Peirano 1998, Tyree 2013), mentre la seconda è data dalle difficoltà di accesso al campo dovute all'emergenza sanitaria. La pandemia, come abbiamo avuto modo di osservare al capitolo 1, ha rappresentato un ostacolo oggettivo alla realizzazione di alcune fasi iniziali della ricerca, e ancora poco è il materiale reperibile rispetto alle difficoltà metodologiche. Dal canto suo, un'etnografia realizzata su un terreno già noto al ricercatore porta con sé determinate difficoltà: la familiarità del campo di ricerca potrebbe spingere l'etnografo a dare per scontati determinati aspetti, e peccare di approssimazione potrebbe tradursi in un'analisi poco approfondita.

Il filone della ricerca antropologica "*at home*" (Hannerz 2010, Peirano 1998, Tyree 2013), o "*chez soi*" (Ouattara 2004), offre alcuni spunti di riflessione estremamente pertinenti. Un esempio è dato da Hannerz, che coglie nel segno parlando di "antropologia per appuntamento" (2010: 77) – in particolare se teniamo in considerazione lo scenario pandemico che si staglia dietro questo tipo di ricerca, e che costringe a un'"antropologia per appuntamento" in maniera sorprendentemente letterale.

Le interazioni sul campo [...] sono spesso limitate, regolate e cronometrate. Effettivamente potremmo aver pensato al classico ideale di osservazione partecipata come "antropologia

per immersione”, con un coinvolgimento così profondo che il presunto rischio era quello di “trasformarsi in nativo” (non l’ha fatto praticamente nessuno). In contrasto, ora si sente parlare di “antropologia per appuntamento” – con una punta di ironia senz’altro voluta. (*ibid.*)

La causa dell’antropologia *at home* viene perorata dall’autore a livello metodologico e concettuale: dal suo punto di vista, infatti, l’antropologia sociale si occupa primariamente di relazioni sociali, e solo in modo derivativo – “e neppure necessario” – di luoghi (*ivi*: 67). Peirano, dal canto suo, riporta le parole di Geertz: l’espressione “ora siamo tutti dei nativi” (Geertz 1983, cit. in Peirano 1998: 106) si muove, in quest’ottica, nella stessa direzione, diventando un pretesto di esplorazione di campi di ricerca più familiari. Va osservato che l’antropologia della salute è tendenzialmente avvezza a muoversi in contesti geograficamente vicini, e avremo modo di osservarne le ragioni. Il caso di Villa Maria e quello della ricerca etnografica che la vede come terreno di analisi avanzano in parallelo: da una parte il presidio riabilitativo viene messo in difficoltà dal contesto pandemico; dall’altro, però, le avversità dettate dall’emergenza sanitaria diventano un trampolino di lancio per la valutazione di interventi futuri, quale l’adozione del metodo PACT. Allo stesso modo, diventa possibile un’etnografia che trasforma i limiti in opportunità: gli ostacoli logistici iniziali possono diventare degli spunti di riflessione di natura metodologica da sviluppare in due sensi – sia verso un’ulteriore elaborazione di un progetto di antropologia *at home*, sia verso l’analisi delle dinamiche sociali della pandemia (cfr. Fine & Abramson 2020, Harini 2020, Lems 2020).

L’emergenza sanitaria ci costringe, in qualità di ricercatori, a un elevato livello di cautela. Lo studio di contesti vulnerabili – quale un centro riabilitativo infantile – in veste di potenziali portatori asintomatici fa sì che la nostra mera presenza possa rappresentare una minaccia (Fine & Abramson 2020: 2). Il lavoro che andiamo a svolgere in qualità di ricercatori e/o scienziati sociali può arrecare un danno, in maniera spaventosamente diretta, ai gruppi che cerchiamo di conoscere. D’altro canto, l’assenza totale di una pratica etnografica rappresenta anch’essa un pericolo: “Sebbene le stime epidemiologiche aiutino a tracciare la diffusione della malattia, e i sondaggi valutino le attitudini della popolazione, le modalità secondo cui le persone si muovono nei propri contesti sociali diventano, senza un lavoro di campo, pura congettura” (*ibid.*). Anzi, ci si può spingere oltre e dare un esempio concreto: “Pur rispettando l’autorevolezza degli epidemiologi rispetto alle direttive su *come* ci si dovrebbe isolare, queste sono

pressoché inutili se non riusciamo a capire come la gente risponde ad esse, e come reagisce alle raccomandazioni e alle politiche che vorrebbero implementarle” (*ibid.*, corsivo originale). Quanto questo si sia rivelato importante nel contesto del rapporto che si instaura con la disabilità, con tutte le conseguenze che ne derivano, è stato discusso al capitolo 4. Come evidenziato anche dagli autori, una delle profonde verità della pratica etnografica “è che l’intimità, e non il distanziamento, è cruciale” (*ivi*: 1). Un distanziamento fisico, o “sociale”, come precisa Maria, impone dunque alla nostra disciplina di fermarsi: “questa pausa involontaria ci dà l’opportunità di lavorare su alcune questioni ormai storiche, come la trasparenza etnografica, e al contempo di avanzare nuovi stili di ricerca innovativi” (*ibid.*). La lunga serie di “profonde sfide etiche e pratiche” (*ibid.*) che deriva da questa pausa imprevista ci impone, dunque, di fermarci a riflettere ed elaborare altre possibili strategie.

Abbiamo visto come, nel caso specifico di questo campo di ricerca, l’avvicinamento iniziale agli interlocutori di riferimento non fosse fisicamente fattibile. Il primo approccio si limita a un’analisi dell’utenza in base a diversi parametri, seguita da alcuni contatti per e-mail oppure per telefono. Nei casi in cui si è arrivati a uno o più incontri di persona, è stato quasi esclusivamente previo appuntamento.

Man mano che vado avanti con i censimenti analitici ho la sensazione di stare conoscendo, un po’ alla volta ma in modo estremamente superficiale, l’utenza del centro. So quanti sono maschi, quante sono femmine, da dove vengono, dove abitano, se parlano italiano... Eppure è come se non li conoscessi, loro non sanno neppure che sono qui. Se ripenso a come stavo programmando la ricerca a febbraio, seduta nella sala d’attesa a farmi vedere per qualche giorno prima di invadere uno spazio relazionale che non mi appartiene, mi sembra tutto un pochino surreale e abbastanza asettico. (Diario di campo, 23/06/2020)

Credo che queste parole, dettate dalla frustrazione di una ricerca che sembrava appena arrancare, possano rispecchiare lo stato d’animo di qualsiasi ricercatore che si sia trovato a lavorare durante la pandemia, dal momento che “molti progetti sono stati ritardati o interrotti” (Fine & Abramson 2020: 3). Quando si tratta di una ricerca etnografica, d’altra parte, “[noi ricercatori] vorremmo essere accettati, e partecipare” (Gable 2014: 250). In circostanze come questa, dove la nostra presenza rappresenta una potenziale minaccia, non c’è molto che il terreno di ricerca possa fare per venirci incontro: “Dobbiamo fare i conti con una realtà in cui possiamo essere visti come – e potremmo essere davvero – un fardello: un nuovo virus” (*ibid.*).

Se alla percezione di pericolo uniamo il peso di un'eccessiva familiarità con il campo, che vede il ricercatore oggetto di aspettative ben precise da parte degli interlocutori proprio in virtù del suo essere "un membro della società in cui conduce la ricerca" (Fahim et al. 1980, cit. in Ouattara 2004: 643), possiamo immaginare come questa refrattarietà al confronto si inasprisca oltre modo.

Dopo un primo – e a mio parere, inevitabile – momento di frustrazione, Fine & Abramson offrono un ulteriore spunto di riflessione nella forma di "modi di interazione tecnologicamente mediati" (2020: 3) quale possibile integrazione a metodi, per usare l'espressione del diario di campo, meno "asettici". Ed è in questo quadro che possiamo inserire i primi contatti con gli interlocutori di Villa Maria, così come, anche se per mera affinità strumentale, la stesura dei censimenti analitici volti a sostituire altre modalità di conoscenza degli interlocutori. "Sebbene non vi siano molte etnografie digitali canoniche, esse potrebbero avere una maggiore influenza come norme di sociabilità, oltre che come opportunità di spostamento dell'osservazione" (*ivi*: 4); al di là, dunque, del momento di emergenza sanitaria, l'etnografia digitale ci consentirebbe di ampliare i nostri orizzonti di ricerca – pur senza sostituire i modi e i metodi improntati all'"intimità" cui si è accennato. "Osservando da vicino possiamo comprendere i processi della vita sociale in modo diverso rispetto a metodi più distanti" (Gans 1999, cit. in Fine & Abramson 2020: 4); questo perché tale caratteristica "è stata cruciale per sviluppare e diffondere la teoria, generare i concetti e illuminare gli schemi empirici di tutta una serie di tradizioni etnografiche" (*ibid.*). L'"intimità" che gli autori menzionano all'inizio del loro contributo, quale incontrovertibile fondamento dell'incontro etnografico, non verrebbe a cadere. Tuttavia, così come Villa Maria sceglie di continuare con la telemedicina anche dopo che l'emergenza sanitaria sarà terminata, allo stesso modo l'etnografia potrebbe continuare l'esplorazione di nuove metodologie da affiancare a quelle esistenti; ad esse potrebbe ricorrere non solo quando costretta da circostanze avverse, bensì in qualsiasi momento, riconoscendo nell'aspetto tecnologico una parte integrante delle società in cui viviamo.

Memore del principio secondo cui "non dovremmo cercare negli altri una fittizia autorità culturale – dovremmo piuttosto coinvolgerli in uno scambio di conoscenza e di giudizio" (Barth 1995: 67), su di esso avevo improntato il mio approccio alla ricerca, partendo dal presupposto di una comunanza di provenienze – e non, quindi, di un'autorità culturale da parte degli interlocutori, né da parte mia. Nel tempo, le interazioni mi hanno mostrato quanto

limitata fosse quella comunanza, e quanto ci fosse da lavorare per scoprirsi a vicenda e riconoscersi tramite una qualche forma di risonanza (Wikan 1992).

Devo creare una risonanza in me stessa con le persone e i problemi che cerco di capire. [...] “È ciò che stimola l’empatia o la compassione. Senza risonanza non vi può essere alcuna comprensione, né può esserci apprezzamento. Ma la risonanza richiede [...] l’applicazione tanto del sentire quanto del pensare. Il sentire, in realtà, è quanto di più essenziale, giacché senza il sentire resteremmo impigliati in un’illusione”. [...] “È possibile pensare altro che con il cuore?”. (*ivi*: 463)

Questa risonanza, come sa chiunque si sia trovato davanti una ricerca di questo tipo, richiede tempo e pazienza, che sono elementi necessari ma non sempre sufficienti. Talvolta, per quanto ci si muova con le migliori intenzioni, un interlocutore può scegliere, per le ragioni più disparate, di sospendere la propria partecipazione al progetto. Sostanzialmente si sviluppano delle “relazioni reciproche di ‘aiuto’, ‘fiducia’ e ‘amicizia’” (Pink 1998: 111); una relazione che si conclude in maniera improvvisa, o *apparentemente* non giustificata, fa parte della “realtà personale” dell’incontro antropologico (De Monticelli 1998, 2003; cit. in Tamisari 2007: 139). Quando si tratta di rapporti etnografici – ma lo stesso potrebbe essere valido per un qualsiasi tipo di relazione – “questi rapporti [...] sono innanzitutto vissuti, negoziati e compresi prima di essere spiegati” (Tamisari 2007: 139). L’esperienza sul campo a Villa Maria, con le difficoltà iniziali apportate sia dalla familiarità di un terreno *at home* – e le insidie che tale familiarità comporta –, sia da uno scenario di emergenza sanitaria, si rispecchia in queste parole. La negoziazione dei rapporti con il campo di ricerca crea uno scenario in cui l’etnografo “si imbatte e ‘ha a che fare’ con molte persone ma ne incontra poche con cui stabilisce una relazione immediata, intima e potenzialmente produttiva” (*ivi*: 147). La differenza lessicale, evidenziata nella lingua inglese tra le parole *meet* e *encounter*, rende lampante anche la differenza relazionale per come viene esperita dall’antropologo: se *meet* corrisponde a “incontrare”, *encounter* può essere l’equivalente di “incontrarsi” (*ibid.*). In un campo di ricerca come Villa Maria è possibile incontrare numerose persone, che cambiano ogni giorno; sono poche, però, quelle con cui *ci si trova*, *ci si incontra* – e questo è sicuramente un passaggio successivo, la cui trattazione richiede la risonanza trattata da Wikan (1992). “[...] incontrare una persona comporta l’inevitabile conoscenza di sé partendo dal presupposto che è necessario essere aperti, disponibili a essere toccati e modificati da un incontro” (Tamisari 2007: 147); questo, dunque, uno dei pre-

requisiti dell'incontro antropologico – anch'esso riscontrabile sul terreno di un centro di riabilitazione infantile. L'esperienza al presidio riabilitativo mi permette di aggiungere un'ulteriore sfumatura alla distinzione tra incontrare e incontrarsi: tenendo in considerazione il contesto di "antropologia per appuntamento" di Hannerz (2010: 77), è quasi sempre possibile sapere in anticipo chi si incontrerà, e quando; lo stesso non si può dire delle persone con cui *ci si* incontrerà, le quali diventeranno chiare solo in un secondo momento. Una volta terminati gli incontri, e osservandoli in un'ottica di retrospezione, sarà possibile capire con chi *ci si* è trovati, con chi si è riusciti a costruire una forma di conoscenza. Riprendendo lo "scambio di conoscenza e di giudizio" di Barth (1995: 67), è importante anche capire come raggiungere tale scambio – e ci viene in aiuto Tamisari:

Questa è una conoscenza immediata che non è semplicemente basata sulla «coevità» (Fabian 1983) tra antropologo e il suo interlocutore – la tolleranza e la comprensione necessarie per condividere lo stesso spazio e tempo – né semplicemente sul riconoscimento morale e legale dei diritti umani, ma piuttosto una modalità di conoscenza che non è separata dalla socialità e affettività in cui si fonda (Von Sturmer 1999). (Tamisari 2007: 150)

Questa affettività, che permette una conoscenza più approfondita, è data dall'"intimità" di cui trattano Fine e Abramson (2020: 1). Hannerz, dal canto suo, definisce l'antropologia come "lo studio dell'intimità" (2010: 79), ma evidenzia anche che ciascuno di noi ha priorità differenti rispetto a cosa vogliamo fare di questa disciplina. Se l'obiettivo è quello di realizzare un'antropologia come "studio dell'intimità", "forse è possibile restare in un unico posto e condurre il lavoro etnografico a partire esclusivamente da incontri faccia a faccia" (*ibid.*). In un contesto come quello di Villa Maria, tale "intimità" si traduce in una serie di relazioni di affettività quale risposta a un bisogno dettato dalla vulnerabilità.

La formulazione di un modello chiaro e univoco rispetto alla metodologia antropologica difficilmente è raggiungibile – in particolare se consideriamo che un campo "lontano" per alcuni può essere "*at home*" per altri (Hannerz 2010: 86). Certamente esistono dei riferimenti classici; un esempio è il modello di Evans-Pritchard, che vede il ricercatore su un campo remoto, alla stregua di un "lupo solitario" (*ibid.*). Per riuscire a condurre una ricerca *chez soi*, invece, c'è bisogno di elaborare delle strategie di autonomia, e di fare delle scelte per costruire la "giusta" distanza (Ouattara 2004: 638). Un aspetto in particolare emerge dalle riflessioni di Fatoumata Ouattara: "qualsiasi cosa faccia, [il ricercatore] prende parte all'universo sociale che tenta di

studiare" (*ivi*: 641). Che si tratti di un campo *at home* o di un terreno geograficamente più lontano, l'elemento principale sembra essere sempre il coinvolgimento sociale, che risulta ineludibile tanto quanto determinante. Già nel 1961, Lévi-Strauss si preoccupava del fatto che l'antropologia potesse diventare una "scienza priva di oggetto", e questo a causa della graduale scomparsa di intere popolazioni – a seguito del contatto con le potenze colonizzatrici – oltre che del rifiuto dell'antropologia da parte di nazioni da poco indipendenti (Lévi-Strauss 1961, cit. in Peirano 1998: 108). Diverse sono le letture interpretative che si possono dare di tale espressione; una di queste può essere una sorta di chiamata alle armi antropologica, una mobilitazione accademica in direzione dello studio di gruppi sociali che, talvolta, vengono dati per scontati in virtù della loro familiarità. In questo senso, quando Fahim (1982) riunì un certo numero di antropologi provenienti da diverse parti del mondo non-Occidentale⁴⁷, "il termine antropologia indigena venne proposto quale concetto atto a riferirsi alla pratica dell'antropologia nel proprio Paese, società e/o gruppo etnico d'origine" (Fahim 1982, cit. in Peirano 1998: 109).

In quest'ottica si potrebbe obiettare in favore di un'antropologia "indigena", a prescindere dall'ubicazione geografica di un campo di ricerca e dal tipo di esperienza culturale in cui esso si inserisce. Se un'eccessiva familiarità può, potenzialmente, compromettere la buona riuscita di una ricerca, un certo grado di confidenza dovuto alla conoscenza – per quanto parziale – del tessuto sociale in cui si innesta un'analisi etnografica può rivelarsi una risorsa. L'antropologia *at home* permetterebbe, almeno in teoria, una più agevole reciproca comprensione tra l'etnografo e gli interlocutori, proprio in virtù della comunanza linguistica, etico-morale o di intenti, a seconda dei casi. Tuttavia occorre guardarsi dagli estremismi, e il caso della cosiddetta "etnografia nativista" – così definita da Kuper (1994) in una delle sue critiche – è emblematico. Il problema rilevato da Kuper risiede negli assunti principali: secondo i sostenitori di questa corrente, "l'etnografia nativista dà per scontato che solo i nativi possano comprendere i nativi, e che il nativo è il solo il giudice adeguato dell'etnografia – così come il suo censore" (Kuper 1994, cit. in Peirano 1998: 115). Siamo di fronte a un punto di vista indubbiamente radicale, che se corrispondesse al vero implicherebbe una quasi totale vanificazione del

⁴⁷ L'espressione "non-Occidentale", in questo caso, fa riferimento ai Paesi storicamente assoggettati all'esperienza coloniale, con un antropologo egiziano nelle vesti di organizzatore dell'evento. Con la consapevolezza dei dibattiti che ancora oggi caratterizzano i termini quali "Oriente" e "Occidente", in questa sede ci si limiterà all'utilizzo dell'espressione nella sua accezione spaziale e geografica.

concetto di risonanza di Wikan. Kuper, che assume una visione marcatamente scettica di tale corrente, rilancia proponendo un'alternativa "cosmopolita" per l'antropologia, che si avvarrebbe della sociologia e la storia sociale quali alleate, onde evitare l'assoggettamento a un qualsivoglia programma politico (*ibid.*).

Il ricercatore, come evidenziato da Ouattara, ricopre una posizione ambivalente (2004: 636). La neutralità di cui, tradizionalmente, si è fatto un vessillo (cfr. "oggettività", Pels 2014), non lo rende altro "qu'un leurre" (Ouattara 2004: 641), un inganno, un'illusione. La critica a tale illusione si innesta sull'obiezione alla pretesa di oggettività che non trova riscontro nella realtà; questo è vero, in modo particolare, di una ricerca condotta *chez soi*. Da qui, dunque, è possibile costruire un argomento che vede l'etnografo costantemente in fase di adattamento delle proprie strategie di approccio secondo quanto richiesto dal campo – e viene riportato un esempio concreto:

E quindi, contrariamente alla procedura classica dell'etnologo «straniero» che si reca ad alloggiare presso una famiglia, con l'obiettivo di ridurre la distanza dai suoi «oggetti di ricerca», io ho dovuto, al contrario, scegliere un alloggio solitario, al fine di instaurare una certa distanza. (Ouattara 2004: 638)

Fatoumata Ouattara svolge le proprie ricerche a Silorola, un villaggio senufo-nanerige nel Burkina Faso occidentale. Si tratta del villaggio originario dei suoi genitori, e il fatto di avervi trascorso alcune vacanze rende questa terra un luogo a lei familiare (*ivi*: 637).

A Silorola e nei villaggi circostanti sono dapprima conosciuta e presentata come la figlia di tizio, appartenente a tale lignaggio, in tal quartiere, ecc. Questo riconoscimento del legame di filiazione, della residenza, facilita generalmente i primi contatti con i miei interlocutori. È innegabile che questi contatti familiari e immediati siano stati un vantaggio poiché, in una situazione di totale alterità, il ricercatore impiega sovente delle settimane – se non dei mesi – per riuscire a stabilire dei legami che gli permetteranno di entrare nel vivo della ricerca (Copans 1998 : 26-27). Tuttavia, messa di fronte ad altre esigenze della ricerca, questa familiarità *a priori* trova rapidamente i propri limiti, e il problema allora consiste nel riuscire a coniugare il rispetto delle norme di sociabilità, l'appartenenza familiare e i posizionamenti di ricerca (Diawara 1985). (Ouattara 2004: 637, corsivo originale)

Il terreno su cui si innesta la ricerca a Villa Maria si caratterizza da alcune circostanze sorprendentemente simili: come accennato al capitolo 1, durante uno dei primi incontri con la

Direzione Suor Renata mi presenta come la nipote di una delle consorelle, prima che come studentessa o ricercatrice. Che si tratti di una strategia o di una scelta istintiva, non è dato sapersi; risulta chiaro, anche dalle prime reazioni del personale amministrativo, che tale legame trascende il mio coinvolgimento personale con il centro – fino a questo momento pressoché assente – così come il mio spirito religioso – anch'esso ininfluenza. Il vincolo di parentela che, a prescindere dalle differenze insite nelle nostre esperienze, mi collega a questo luogo, sembra essere sufficiente a suscitare un – per quanto minimo – moto di fiducia istintiva. Sono certa che i modi e le ragioni della mia ricerca sarebbero stati ascoltati, e probabilmente accolti, anche senza tale legame; tuttavia, non posso fare a meno di notare come esso abbia potuto, almeno all'apparenza, bendisporre la Direzione nei miei confronti durante quei primi incontri. A differenza di Fatoumata Diawara, trovare un equilibrio tra le “norme di sociabilità, appartenenza familiare e posizionamenti di ricerca” ha rappresentato una sfida decisamente minore. Riprendendo la celebre distinzione operata da Schneider, l'appartenenza familiare, sul campo di Villa Maria, è data da un legame solido a livello materiale, ma labile sul piano relazionale (Schneider 1968). Questo limita le difficoltà riscontrate nella ricerca di tale equilibrio, e permette una prevaricazione della posizione di ricerca rispetto a quella dettata dal legame familiare.

Il dibattito sulla prossimità culturale dell'etnografo rispetto al proprio campo di ricerca suscita diverse opinioni, e si riassume in tre tendenze differenti. La prima vede l'appartenenza al terreno di riferimento come una barriera al positivismo, ove il ricercatore non è in grado di raggiungere la distanza necessaria a cogliere i significati della realtà sociale che osserva (Ouattara 2004: 647). La familiarità con il terreno sarebbe un ostacolo alla rottura epistemologica, percepita come condizione necessaria alla riuscita di un'analisi esaustiva.

«[...] l'esperienza ha dato prova del fatto che è più facile osservare i popoli la cui cultura differisce totalmente dalla nostra, dal momento che le stranezze e le particolarità del loro modo di vivere ci sono subito evidenti – il che fa sì che l'interpretazione potrà beneficiare di una grande oggettività [...]» (Evans-Pritchard 1969, cit. in Ouattara 2004: 647)

Se da un lato tali parole risuonano vere e attuali anche a decenni di distanza, dall'altro risulta inevitabile domandarsi se “le stranezze” di cui parla Evans-Pritchard siano da ricercarsi esclusivamente in una lontananza geografica a discapito di quella relazionale. L'esperienza a Villa Maria dimostra che la prossimità spaziale può essere inserita in un registro di alterità

relazionale, il quale – pur presentando delle difficoltà – sembrerebbe sufficiente a garantire “la «giusta» distanza” cui si è accennato (Ouattara 2004: 638).

La seconda tendenza si assesta su una posizione diametralmente opposta rispetto alla prima, ed elogia la prossimità culturale del ricercatore quale predicato metodologico, garanzia della qualità dei dati raccolti (*ivi*: 647). Un punto di vista di questo tipo fa ripensare alla cosiddetta “etnografia nativista”, oggetto delle critiche di Kuper (1994, cit. in Peirano 1998: 115). Ouattara riprende le parole del filosofo beninese Paulin Hountondji, secondo cui l’antropologo africano, descritto come erede della situazione coloniale e dei rapporti nord/sud, può godere di alcuni vantaggi rispetto al collega occidentale.

«Egli ha [...] rispetto ai suoi colleghi occidentali, un immenso vantaggio: quello di conoscere, spesso dall’interno, i popoli di cui parla, la loro cultura e la loro lingua, e questo perché è cresciuto in seno a tali popoli, per aver lui stesso appreso a vedere il mondo come loro, a sentire e a pensare come loro – il che rende infinitamente più agevole l’interpretazione immanente dei fenomeni che descrive» (Hountondji 1993, cit. in Ouattara 2004: 648).

Per quanto non si possano negare i vantaggi dati da una buona conoscenza del retroterra linguistico e culturale in cui si vuole imbastire una ricerca, anche in questo caso alcuni interrogativi sorgono spontanei: c’è la possibilità, come abbiamo visto, che l’appartenenza al campo di ricerca si riveli un fardello più che un beneficio, sia in termini di aspettative degli interlocutori nei confronti del ricercatore, sia in termini di percezioni dell’etnografo stesso. Un’eccessiva vicinanza al terreno rischia di falsare alcune prospettive, di far passare alcuni aspetti inosservati in virtù della loro familiarità, o viceversa di evidenziarne altri sulla base di criteri disparati e interamente personali. Nelle parole dell’antropologa colombiana Mara Viveros, “uno dei rischi a cui ci si espone quando si fa dell’antropologia *chez soi* è quello di essere ciechi di fronte alla propria cultura” (Viveros 1990, cit. in Ouattara 2004: 650). Un confronto con Villa Maria sembrerebbe confermare quest’ipotesi: se il legame relazionale con il campo fosse stato più solido, il peso delle aspettative avrebbe potuto, anche in misura limitata, travisare l’esperienza di ricerca e/o i risultati che essa ha prodotto. Ancora una volta, “la «giusta» distanza” di Ouattara sembra confermarsi la chiave di questo gioco di equilibri.

La terza e ultima tendenza si situa tra le prime due, a guisa di compromesso. La posizione critica che adotta non si esprime né a favore né contro la pratica dell’etnografia *chez soi*,

limitandosi a rilevare i vantaggi e gli inconvenienti cui va incontro il ricercatore che opti per questo tipo di esperienza. Sebbene sarebbe possibile, di primo acchito, tacciare tale tendenza di una pretesa oggettività, le parole di Marc Augé parrebbero conferirle una maggiore legittimità:

«Come si possono pensare assieme “etnologia *chez soi* ed etnologia altrove”? [...] Se partiamo dal presupposto che sia possibile *chez soi* e altrove, questo relativizza la differenza tra il sé e l'altro. Impiegati in modo assoluto, questi termini (sé e altro) hanno solamente un valore relazionale e relativo, e dunque sembrerebbero indicare che, a prescindere dal punto di osservazione adottato, è permesso un duplice approccio: un'auto-etnologia (il cui oggetto sarebbe l'osservatore stesso o il suo entourage più prossimo) e una “allo-etnologia”, in cui l'esteriorità dell'oggetto viene apprezzata in funzione della sua distanza (geografica, culturale, sociale...) dal punto di osservazione – o, se si preferisce, dall'osservatore. [...] Non è altro che una questione di metodo». (Augé 1989, cit. in Ouattara 2004: 649-650, corsivi miei).

La questione metodologica, dunque, è il punto d'arrivo di questo dibattito. Osservando il contesto di Villa Maria, possiamo notare sia un elemento di “auto-etnologia” – nella comunanza linguistica e geografica che sussiste tra me e il terreno di ricerca – sia una componente di “allo-etnologia” – in particolare sul piano sociale e, soprattutto, relazionale. L'esperienza etnografica, che viene tradizionalmente percepita come il contatto con una società “altra” rispetto a quella originaria del ricercatore (Ouattara 2004: 650), può essere ripasmata in seguito a un mutamento del concetto di alterità: un campo “altro” può non essere tale a livello geografico, bensì su un piano prettamente relazionale.

[...] il legame d'appartenenza a una società non significa necessariamente che il ricercatore ne condivide tutto lo spazio culturale, né che aderisce al senso comune delle persone esaminate. Neppure il fatto di parlare la lingua è sufficiente a sfuggire alla distorsione con cui si confronta il ricercatore in situazione di totale alterità culturale. In altre parole, la tendenza a esoticizzare il «reale altrui» concerne tanto il ricercatore estraneo alla cultura in questione quanto colui che vi appartiene. (*ivi*: 650-651)

Il ricercatore che si trovi ad avere a che fare con la propria società d'origine, dunque, accumula prossimità culturale e distanza sociale. Tale posizionamento va oltre la semplice dicotomia tra la “rottura epistemologica” postulata da Bourdieu (Bourdieu et al. 1983 [1969], cit. in

Ouattara 2004: 651), necessaria nella condivisione di un senso comune, e l'attenzione che si richiede in rapporto all'esotizzazione nella distanza culturale. L'autrice riporta in primo piano il punto di vista culturalista, secondo cui il ricercatore non può collocarsi unicamente in un rapporto di alterità né di prossimità rispetto alla società oggetto di interesse. "Per ricercare è necessario avere un'idea di ciò che si cerca" (*ibid.*): così viene espressa l'importanza della consapevolezza che la relazione di ricerca è, anch'essa, un rapporto dialettico tra l'alterità e la familiarità.

Come spesso accade nel campo dell'antropologia medica, l'esperienza a Villa Maria si inquadra in questo limbo tra alterità e prossimità, ove la prima è relazionale e la seconda geografico-spaziale. In questo senso, dunque, le analisi sortite dal campo costituiscono allo stesso tempo un'auto-etnografia e un'allo-etnografia – quest'ultima dal punto di vista sociale e relazionale – per come sono presentate da Augé (1989, cit. in Ouattara 2004: 649). La necessità di sospendere un qualsivoglia giudizio di valore rispetto all'osservazione metodologica rappresenta un'ulteriore chiave di volta; "in altre parole, la questione risiede meno nel fatto di essere in accordo o in disaccordo con la validità dell'«endo-etnologia» – a prescindere dalla denominazione che si adotta; essa risiede, piuttosto, nella lucidità del ricercatore rispetto al suo posizionamento metodologico ed epistemologico" (Ouattara 2004: 652). L'autrice assume dunque una posizione in linea con l'ultima delle tre tendenze frutto del dibattito metodologico: la ricerca *chez soi* certamente comporta una serie di benefici e di ostacoli, ma non implica buoni o cattivi risultati per il semplice fatto di essere *chez soi*. Vi sono altri fattori che concorrono alla riuscita di un'analisi, e i principali, come abbiamo visto, riguardano il posizionamento metodologico ed epistemologico che si sceglie di adottare.

Il campo di ricerca *at home* porta alla superficie un altro meccanismo, secondo il quale "i campi devono essere negoziati" (Peirano 1998: 113). La negoziazione cui fa riferimento l'autrice riassume le parole di Clifford (1997), che propone un'analisi rispetto al graduale cambiamento delle percezioni relative al terreno di ricerca: le nozioni di "familiare ed estraneo, interno ed esterno di una comunità, campi remoti e metropoli, vengono messe sempre più alla prova da tendenze post-esotiche e decolonizzanti" (Clifford 1997, cit. in Peirano 1998: 113). Secondo questo punto di vista, il futuro della conoscenza antropologica si prospetta come il risultato di una sfida lanciata da "studiosi del Terzo Mondo, di colore e femministi" (Peirano 1998: 113) – e visto l'interesse emerso nel corso del tempo, alla lista potremmo aggiungere

anche le voci di chi si occupa di disabilità. La nozione di “differenza”, piuttosto che “esotismo”, di durkheimiana memoria (*ivi*: 116), ci viene ancora una volta in aiuto – e ci consente di includere il campo *at home* tra quelli possibili. Infatti, mentre la lente esotizzante a Villa Maria sarebbe inutile – oltreché un’aberrazione sul piano etico –, quella basata sulla “differenza” permette il completamento di un’analisi. D’altra parte, come evidenziato anche da Mariza Peirano, l’espressione “*anthropology at home*” include numerosi significati; il più ovvio di questi si riferisce al tipo di ricerca condotta all’interno della propria società, ove l’“Altro” comprende, allo stesso tempo, noi stessi e coloro che sono relativamente diversi da noi – che noi vediamo come parte integrante della stessa collettività (*ivi*: 122-123). Ancora una volta, Villa Maria sembra soddisfare questa definizione: un terreno sufficientemente “altro” da consentire quella “giusta” distanza necessaria alla ricerca (Ouattara 2004: 638), e abbastanza familiare da permettere un approccio relativamente rapido – considerando anche lo scenario pandemico che si staglia sullo sfondo.

Un ultimo aspetto che caratterizza un campo *at home*, dimostrato sia da Hannerz che da Tyree, ma rilevabile anche in prima persona, riguarda il ruolo predominante dell’improvvisazione. L’antropologia *at home* in ambito filmografico, oggetto delle analisi di Tyree, presenta alcune caratteristiche che potremmo estendere all’intera disciplina – prima fra tutte, il suo essere “un processo di improvvisazione collaborativa” (Wollen 2002, cit. in Tyree 2013: 46). Anche seguendo un modello metodologico ben preciso, quale il modello “Evans-Pritchard” (Hannerz 2010: 81), alcuni elementi sono comunque lasciati all’improvvisazione. Hannerz, però, si spinge oltre: dal momento che la formulazione di un modello chiaro e univoco risulta impossibile, non c’è da stupirsi se all’interno della ricerca etnografica trovano spazio anche alcuni elementi di “fortuna, serendipità e improvvisazione” (*ivi*: 82). La sola improvvisazione, in sostanza, non basta: occorre anche un po’ di serendipità, che contribuisce a rendere fruttuoso anche un semplice colpo di fortuna.

Comunque, alla fine, dobbiamo anche ricordarci che le interazioni passate, presenti e future con il campo sono state – e continueranno a essere – determinate tanto da vincoli pratici, materiali e organizzativi, quanto dai nostri ideali accademici e dibattiti interiori. (cfr. Parkin 2000, cit. in Hannerz 2010:82)

Questa, la frase che meglio riassume le circostanze, talvolta avverse, di una ricerca condotta in un momento di pandemia, che si vede arrancare e ripiasmare dagli eventi in cui si inserisce.

Annika Lems parla addirittura di “(Im)possibilità di ricerca etnografica” (Lems 2020), e offre un punto di vista diverso rispetto a quello di Fine & Abramson (2020). L’antropologa, infatti, rileva le immense sfide che questa pandemia comporta per il nostro lavoro e la nostra ricerca, ed evidenzia che le attività da cui solitamente traiamo le nostre conclusioni non sono possibili senza contatto diretto: “quando stacciamo la spina alla vita sociale, gli antropologi sono privati della fonte da cui producono la conoscenza” (Lems 2020). La ricerca antropologica, in questa prospettiva, si vedrebbe costretta all’ibernazione in attesa di tempi migliori – soprattutto in seguito ad alcune considerazioni etiche, volte ad evitare di arrecare danni alle comunità in cui ci muoviamo (*ibid.*). Eppure, in parallelo rispetto alle ragioni già esplorate con Fine e Abramson, secondo cui la totale assenza di ricerca etnografica rappresenta un rischio (2020: 2), Lems continua:

Abbiamo fatto ciò che le persone hanno sempre fatto in momenti di crisi: *abbiamo improvvisato*. Dal momento che in molti casi la vita sociale è stata spostata allo spazio virtuale di internet, molti antropologi hanno seguito lo stesso percorso, adattando i loro metodi alla ricerca online. (Lems 2020, corsivo mio)

Anche per Lems, come osservato con Hannerz (2010) e Tyree (2013), l’improvvisazione è chiave. Questo tipo di etnografia digitale, nel caso di Villa Maria, non è stato possibile. Come già osservato al capitolo 1, molte famiglie non avrebbero potuto sfruttare il tempo dedicato alla telemedicina per parlare con me: i loro figli sono bambini che richiedono un livello di attenzione molto elevato, tanto nella vita quotidiana quanto, soprattutto, nei momenti di terapia. Gli incontri avrebbero potuto svolgersi esclusivamente in presenza e al presidio riabilitativo – unica circostanza che avrebbe permesso ai genitori di recuperare del tempo, per quanto limitato, nella consapevolezza che qualcuno si stava prendendo cura dei bambini.

[...] l’etnografia online non riesce, sul lungo periodo, a sostituire la ricerca di campo *in situ*. L’osservazione online può solo offrire uno spaccato di spazi molto specifici del mondo in rete, dove si applicano altre regole rispetto alle interazioni sociali offline. La ricerca online è costretta a dipendere in maniera significativa dalle narrative; tuttavia, uno dei punti di forza della ricerca etnografica è il modo in cui riesce a muoversi oltre le semplici informazioni che le persone ci danno nelle interviste. Solo un’immersione di lunga durata nelle realtà di un luogo ci permette di osservare i fenomeni in tutta la loro complessità, e notare

e analizzare le regole implicite, non scritte, che governano il mondo sociale. (Lems 2020, corsivo mio)

Dal punto di vista etnografico, l'esperienza al presidio riabilitativo si assesta sulla stessa linea tracciata da Lems. Alcuni degli elementi prodotti dalla pandemia, come il silenzio, non avrebbero potuto essere colti attraverso un'interazione virtuale – pur trattandosi di elementi in grado di sancire lo stato d'animo di alcune delle famiglie, di condizionarlo, e di influenzare anche le percezioni e le esperienze che avrebbero poi raccontato in un incontro online. L'importanza di un'esperienza etnografica condotta in presenza, date le considerazioni etiche legate al nostro essere potenziali portatori asintomatici (cfr. Fine & Abramson 2020), non comporta il rifiuto delle restrizioni dovute all'implementazione delle norme di sicurezza; di conseguenza, “fintanto che la pandemia continua a imperversare, e fino al momento in cui ci sarà un vaccino per il COVID-19, qualsiasi ritorno alla ricerca sul campo avverrà in forma notevolmente modificata, con molte limitazioni ed ogni precauzione per evitare la diffusione del virus” (Lems 2020).

Il periodo che stiamo attraversando, con tutte le sfide che esso comporta, pone dunque le nostre attività in un'inevitabile posizione di instabilità. Tale instabilità, però, costituisce il solo elemento stabile a caratterizzare l'etnografia nel suo complesso (Harini 2020).

Buona parte degli antropologi non solo si sono rassegnati alla condizione di instabilità, ma si dilettano nelle sue possibilità. I referenti e i supervisori tendenzialmente ci mettono in guardia, all'inizio del lavoro di campo: il cambiamento e l'interruzione sono parti integranti dell'esperienza. Se una porta si chiude, un'altra si apre, e così via. Dal momento che gli etnografi sono coinvolti nelle dinamiche sociali del contemporaneo, che è per definizione in continuo divenire, essi devono costantemente misurarsi con l'interruzione dei loro piani di lavoro. Questa può spaziare dall'inconvenienza di un interlocutore che non si presenta a un'intervista sino al rapido cambiamento di un panorama socio-politico, che tocca in profondità sia il luogo che i nostri collaboratori – e, per estensione, tutta la ricerca. (*ibid.*)

Ogni episodio di rottura, di interruzione, di sospensione, può rappresentare un'opportunità sul piano etnografico, “addirittura un rito di passaggio della disciplina” (*ibid.*) – anche se, in un primo momento, tutto questo potrebbe passare inosservato. Kumar Harini sottolinea la differenza che sussiste tra le espressioni “distanziamento fisico” e “distanziamento sociale”, resa sottile dall'intercambiabilità con cui esse vengono utilizzate; nonostante venga confuso

con la sfera fisica, “il ‘sociale’ continua ad esistere [...] anche se a livello mondiale è cambiato radicalmente, rispetto a qualunque cosa fosse prima della pandemia, in quasi tutti i contesti” (*ibid.*). Il riferimento è ai mezzi di interazione virtuale, come piattaforme online e social networks, che hanno tentato di subentrare al posto degli incontri dal vivo. Tali mezzi intervengono sul processo di osservazione in due modi diametralmente opposti: da un lato, come nel caso dell'erogazione terapeutica, permettono di entrare nella vita quotidiana dell'utenza in modo più diretto e puntuale, garantendo una raccolta di informazioni di prima mano; dall'altro, invece, l'utilizzo di questi strumenti impedisce un'osservazione sufficientemente immersiva – ed è il caso del lavoro etnografico.

Negli ultimi decenni gli antropologi hanno riflettuto in maniera critica sugli incontri diversi da quelli faccia a faccia; in un'era in cui la connessione internet continua a crescere in tutto il mondo, i dibattiti relativi a concetti antropologici familiari come il pubblico e il privato hanno acquisito nuovo valore. Tuttavia, a meno che l'etnografia non sia condotta solo all'interno del mondo virtuale e attraverso di esso, gran parte della pratica etnografica si appoggia ancora su incontri e osservazioni dal vivo e sul campo. (*ibid.*)

L'emergenza sanitaria, assieme alle crisi che essa comporta, ci mette di fronte una serie di interrogativi sia sul piano economico e politico che sul piano sociale. Nonostante l'antropologia abbia sempre costeggiato una qualche forma di instabilità, Harini rileva come l'incertezza relativa al futuro non abbia mai raggiunto picchi simili a quelli attuali.

Certamente la situazione era già grave su diversi fronti; questa crisi però ha esposto in maniera più immediata la totale incompetenza degli individui al potere, così come la fragilità di quelle vite che erano già precarie di per sé. Molti leggono in questo momento un campanello d'allarme, per riflettere su quale tipo di società vogliamo promuovere in futuro. [...] L'antropologia non è mai stata il tipo di disciplina che fornisce delle risposte rispetto alle sfide affrontate dalla società; tutt'al più fa il possibile per comprendere le complessità dell'esistenza umana, e i dilemmi etico-morali e le scelte che ci troviamo di fronte. Se dobbiamo riflettere seriamente su un futuro individuale e collettivo, dobbiamo pensare con il nostro mestiere e, al contempo, oltre il nostro mestiere, e formarci come alcuni antropologi hanno fatto negli ultimi anni. La disciplina coinvolta nella documentazione del cambiamento sociale dovrà formulare delle modalità per superare un evento che, per buona parte di noi, non ha precedenti. (*ibid.*)

Il riferimento, qui, è all'adattamento dei metodi antropologici alla ricerca online (cfr. Lems 2020). Da un lato, dunque, il punto di vista di Harini spronerebbe l'etnografia ad acquisire nuovi mezzi e metodologie; dall'altro, però, Lems ci ricorda quanto sia importante un'analisi immersiva, viva, in prima persona. Dal canto loro, Fine e Abramson (2020) esplorano, se non delle alternative al lavoro etnografico per come è stato svolto finora, quantomeno delle integrazioni: "integrare meglio le interviste, i contenuti audiovisivi relativi agli spazi pubblici, le osservazioni online, la triangolazione con sondaggi, dati d'archivio e dati geografico-spaziali, oltre che utilizzare una gamma sempre più vasta di metodi di computazione, potrebbe aprire nuovi filoni di ricerca" (Fine & Abramson 2020: 5). Anzi, gli autori avanzano un'ulteriore proposta: dal momento che siamo fisicamente – o socialmente – distanziati, forse è giunto il momento di esplorare gli approcci che includono gli interlocutori di riferimento come "collaboratori o ricercatori diffusi" (*ibid.*). Un criterio del genere rappresenterebbe la versione contemporanea del progetto di Mass Observation che ebbe luogo in Gran Bretagna negli anni precedenti la Seconda Guerra Mondiale (cfr. Hubble 2006, cit. in Fine & Abramson 2020: 5). Dal confronto con il punto di vista di Barth (1995), però, si evince quanto tale coinvolgimento degli interlocutori debba essere, in qualche misura, limitato: il già citato "scambio di conoscenza e di giudizio" (Barth 1995: 67), quale condizione necessaria alla produzione di conoscenza antropologica, implica, da parte nostra, il bisogno di praticare una maggiore umiltà.

Effettivamente, uno dei *vantaggi* dati dal riflettere sulla cultura come conoscenza è una maggiore consapevolezza dell'entità, dell'estensione della conoscenza e della visione che noi, come persone, abbiamo e utilizziamo – e che *non* sono incluse nell'antropologia, ma sono basate su altre conoscenze e altri modi di conoscere. Una maggiore apertura amplierà il nostro insieme di conoscenze, e ci offrirà delle panoramiche concettuali con cui fertilizzare la nostra antropologia. (*ivi*: 67, corsivi originali)

Onde evitare la vanificazione del processo di risonanza postulato da Wikan (1992), un maggior coinvolgimento degli interlocutori di riferimento non comporterebbe una delega del processo conoscitivo, bensì un ampliamento degli orizzonti metodologici di un'etnografia in continua evoluzione. All'indomani dell'emergenza da SARS-CoV-2 sarà anche possibile riprendere in esame dei contesti studiati in progetti passati, e sottoporli a una nuova analisi, giacché "rivisitare lo stesso spazio fisico non significa tornare allo stesso spazio sociale" (Fine & Abramson 2020: 5). Ritornare su un terreno di ricerca una volta terminata l'emergenza sani-

taria permetterebbe di rilevare dei cambiamenti in settori altrimenti refrattari a mutazioni; questo, in qualche misura, si può ricollegare alle riflessioni proposte in merito ai percorsi di cittadinanza accennate al capitolo 1. “La nostra incapacità di assicurare sostegno e conforto, tramite la ricerca etnografica, a popolazioni vulnerabili, è immensamente frustrante” (*ivi*: 6); al contempo, però, “tempi instabili possono ispirare nuove visioni” (*ibid.*). Se le nostre strutture accademiche e professionali saranno in grado di acquisire una flessibilità sufficiente a garantirsi libertà di pratica – anche in circostanze avverse – si vedrà con il passare del tempo.

Conclusioni

Dalle testimonianze raccolte all'interno di questa ricerca, oltre che da quanto osservato sul campo, emerge con chiarezza fino a che punto un disturbo del neurosviluppo può rivelarsi debilitante per le famiglie di alcuni bambini, quantomeno sul piano sociale. Pur con le dovute eccezioni, molti genitori versano in una condizione di solitudine pressoché totale, che viene senza dubbio esacerbata dalla situazione pandemica. Alcuni di loro si sentono esclusi, trascurati o addirittura abbandonati, e per questa ragione ricercano una qualche forma di relazionalità all'interno del contesto sanitario. Le interazioni con medici, suore e terapisti costituiscono la fonte principale di relazionalità, e sono tanto rare quanto preziose.

Abbiamo avuto modo di osservare come il periodo di lockdown abbia influito sulla vita familiare, trasformando la sfera domestica in una bolla di rumore incessante. Una naturale conseguenza è il bisogno, da parte dei genitori, di una parentesi di silenzio, che possa permettere loro di prendersi un momento di raccoglimento e di spezzare la routine. Questo silenzio si configura come una sorta di terapia sonora, ma non solo. Osservando le interazioni tra i vari membri del presidio terapeutico, non si può fare a meno di notare come esse siano essenzialmente caratterizzate da una totale sinergia; le uniche persone ad esserne escluse sono i genitori, e questo perché a Villa Maria spesso ricoprono un ruolo di semplici accompagnatori. Il loro silenzio è una manifestazione sensoriale del bisogno di un maggior coinvolgimento. Si configura, di fatto, come una richiesta.

Il corridoio centrale di Villa Maria, unito al silenzio di cui si impregna, costituisce una metafora spaziale del rapporto che instauriamo, come società, con la disabilità. È un luogo di silenzio, di negoziazione e di incertezza. È un luogo di incontro tra persone che convivono costantemente con alcune forme di disabilità infantile senza davvero comprenderle, e persone che invece conoscono le tecniche adatte a gestire ciascun bambino pur interagendo con loro per una manciata di ore settimanali. Il paradosso terapeutico è lampante, e spiega il bisogno di maggior coinvolgimento manifestato da alcune famiglie. Questo bisogno trova risposta nell'adozione del metodo PACT, che costituisce un intervento terapeutico mediato dai genitori. Tra gli obiettivi del PACT non rientra solo una cura più continuativa per il bambino, ma anche e soprattutto una forma di supporto a delle famiglie spesso abbandonate a se stesse. Abbiamo avuto modo di osservare alcune tappe fondamentali durante il percorso terapeutico: il mo-

mento della diagnosi, il confronto con le sfide dirette rappresentate dalla disabilità e le complicazioni dovute alle sfide indirette – prima fra tutte lo stigma sociale. In un contesto in cui la diagnosi non viene accettata, in cui il disturbo del figlio si rivela più impegnativo del previsto, e in cui la paura della disabilità è tale da far allontanare il resto della famiglia, non è difficile immaginare l'importanza che assume il supporto al genitore. Queste famiglie talvolta si trovano a ricoprire una posizione scomoda, indesiderata e difficilmente gestibile – e a doverlo fare in una condizione di sostanziale isolamento.

La situazione di emergenza sanitaria, come abbiamo osservato, ha costretto Villa Maria a ricorrere alla telemedicina; grazie all'erogazione di terapie da remoto, il personale sanitario ha avuto modo di entrare, per lo meno virtualmente, nelle case delle varie famiglie. L'osservazione diretta delle difficoltà quotidiane ha permesso una migliore comprensione del punto di vista dei genitori, che fino a questo momento aveva potuto trasparire solo attraverso la narrazione di alcuni episodi – narrazione che talvolta veniva tacciata di esagerazione. Per quanto l'efficacia delle terapie in modalità telematica non sia paragonabile a quella di un intervento in presenza, il presidio riabilitativo ha intenzione di mantenere una parte del servizio a distanza. L'obiettivo rimane lo stesso: avere un accesso diretto alla sfera domestica, per poter assistere in prima persona alle evoluzioni delle dinamiche familiari. La speranza è quella di comprendere meglio le varie sfumature di impotenza, frustrazione ed esasperazione, e per ciascuna di esse poter elaborare una risposta il più adeguata possibile.

Appendice

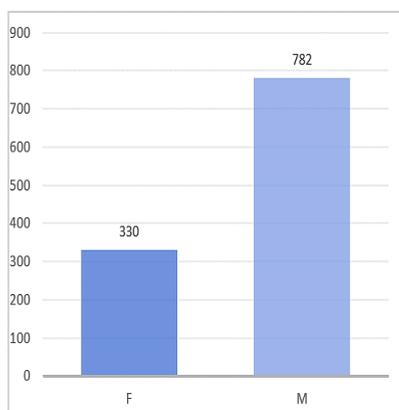
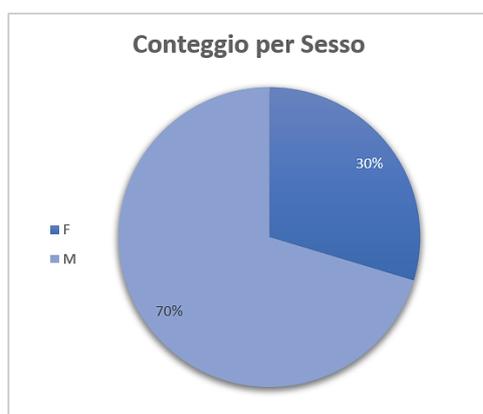
Di seguito si riporta la panoramica relativa all'utenza di Villa Maria. I grafici sono frutto del lavoro di analisi descritto al capitolo 1. Per ragioni legate alla protezione della privacy, in questa sede vengono incluse solo informazioni quantitative e anonime. I dati raccolti sono aggiornati al 9 luglio 2020; eventuali variazioni non sono riportate. Non avendo accesso alle cartelle cliniche, non vengono inserite le informazioni relative alle patologie prese in carico; possiamo limitarci a osservare quanto racchiuso nella carta dei servizi.

Il Presidio assume le seguenti patologie:

- Disabilità intellettiva (lieve, media, grave, gravissima)
- Disturbo della Comunicazione (con grave interferenza sulle abilità comunicative)
- Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)
- Disturbo bipolare
- Disturbi d'Ansia
- Disturbo Ossessivo Compulsivo (DOC)
- Disturbi del Comportamento con grave compromissione della vita sociale (DC)
- Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA) - solo per la parte diagnostica ⁴⁸

Censimento complessivo

I dati inclusi nelle analisi complessive fanno riferimento al totale di utenti registrati nel software di database, che si assesta sui circa 1.111 bambini. Di questi, quelli ancora in cura a Villa Maria sono 318; tutti gli altri sono stati dimessi, o si sono trasferiti in altre strutture.



La predominanza di bambini rispetto alle bambine è un tratto caratteristico anche dell'utenza ancora attiva.

⁴⁸ Carta dei Servizi, Presidio Riabilitativo Villa Maria.

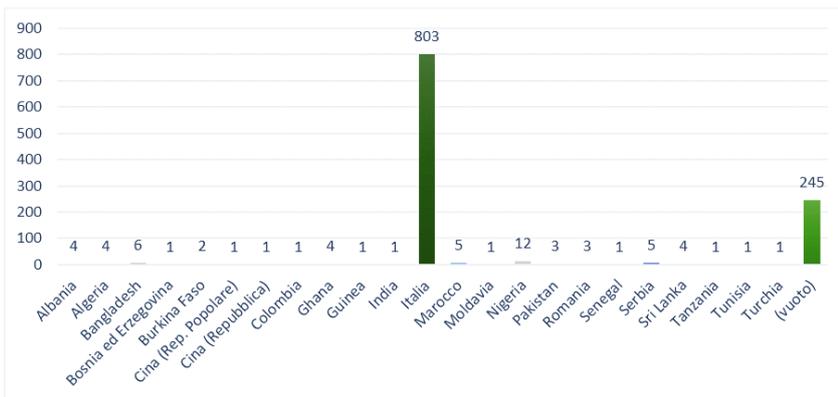
http://www.privillamaria.it/download/cds_villa_maria.pdf, ultimo accesso: 10/04/2021.

Conteggio per Cittadinanza*



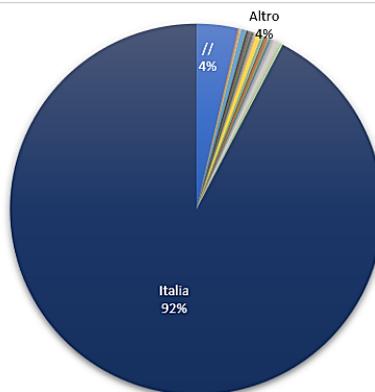
*Per ragioni di chiarezza visiva, gli indicatori inferiori a 1% non sono stati riportati.

Ai capitoli 1 e 5 abbiamo avuto modo di discutere le questioni relative alla cittadinanza e al valore ad essa attribuito. In questa sede ci limiteremo a riportarne i dati completi, affiancandoli a quelli relativi al luogo di nascita.

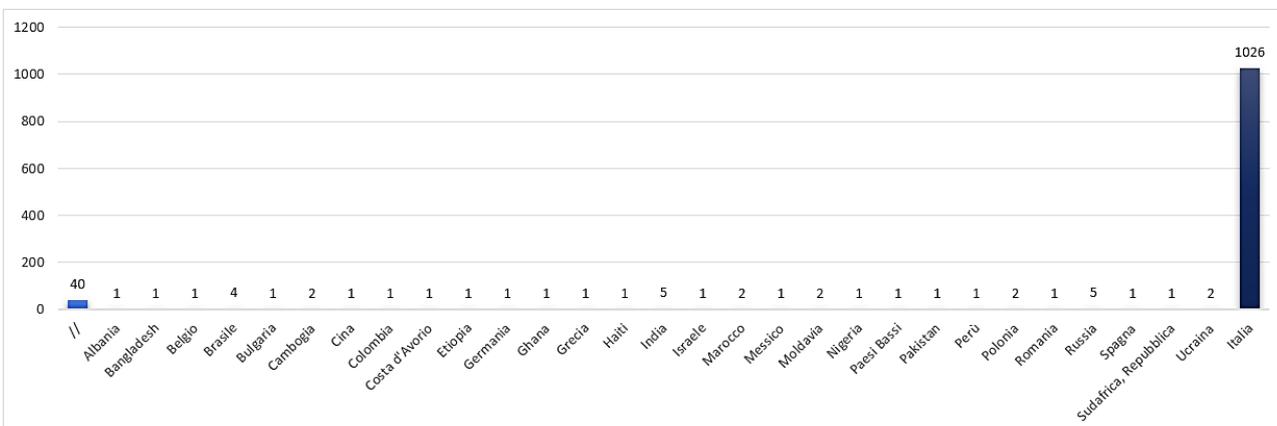


Conteggio per Luogo di nascita*

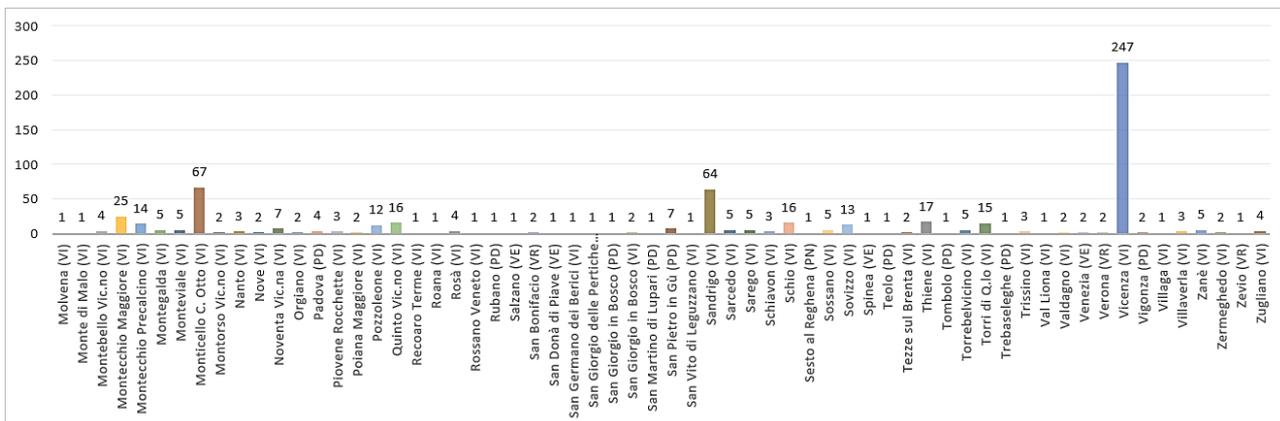
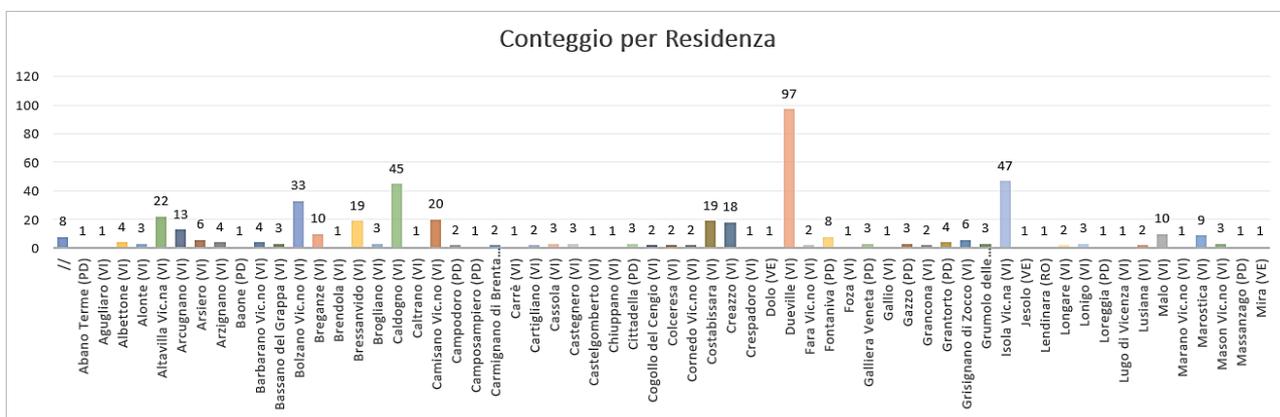
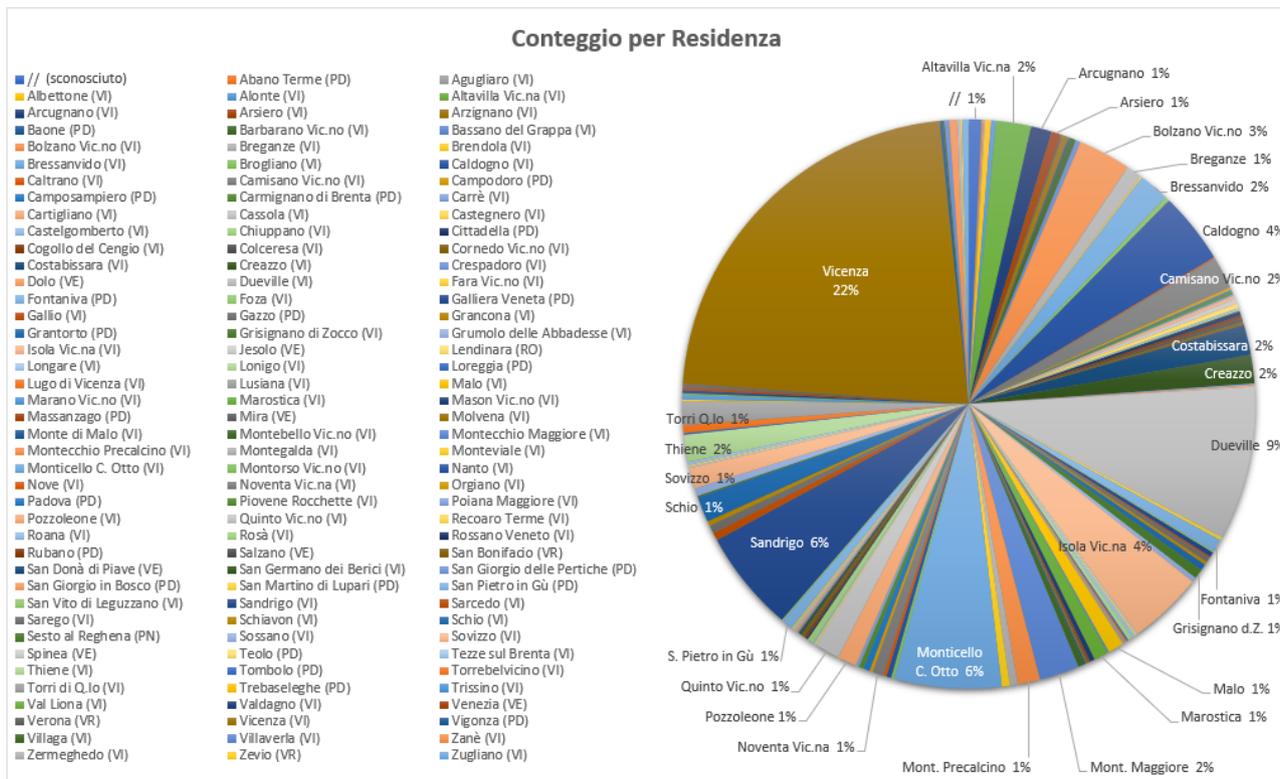
- // (sconosciuto)
- Albania
- Bangladesh
- Belgio
- Brasile
- Bulgaria
- Cambogia
- Cina
- Colombia
- Costa d'Avorio
- Etiopia
- Germania
- Ghana
- Grecia
- Haiti
- India
- Israele
- Marocco
- Messico
- Moldavia
- Nigeria
- Paesi Bassi
- Pakistan
- Perù
- Polonia
- Romania
- Russia
- Spagna
- Sudafrica, Repubblica
- Ucraina
- Italia



*Per ragioni di chiarezza visiva, gli indicatori inferiori a 1% sono stati inclusi in "Altro".



Di seguito sono riportati i dati relativi al luogo di residenza. Per ragioni di chiarezza visiva, nel primo grafico non vengono esplicitate le località dal valore inferiore a 1% (che tendenzialmente comprendono meno di 11 unità).

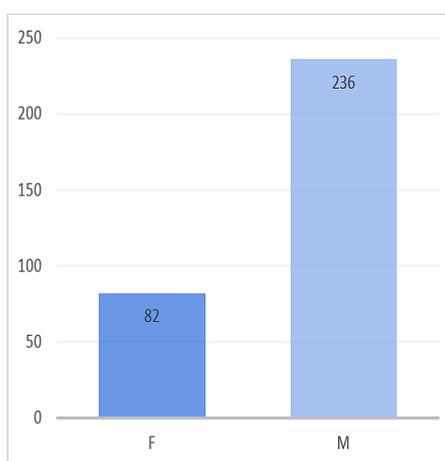
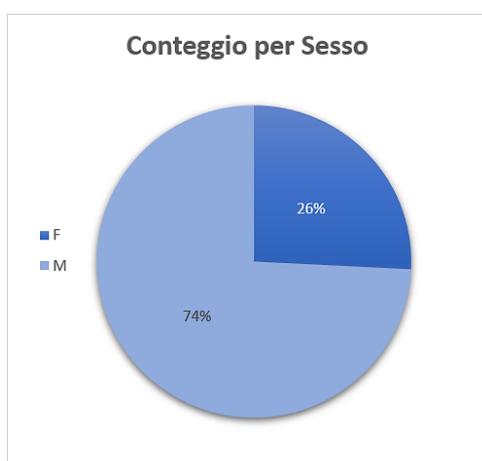




Come accennato al capitolo 1, il bacino d'utenza storico si estende su sei province fintanto che Villa Maria è in grado di offrire, sino a tempi relativamente recenti, anche un servizio residenziale a ciclo continuo. La permanenza dei bambini al centro dal lunedì mattina al venerdì sera, infatti, permetteva anche alle famiglie che risiedono più distanti di usufruire del servizio. In rosso è segnalata l'ubicazione di Villa Maria, mentre in azzurro si evidenziano i comuni di residenza dell'utenza.

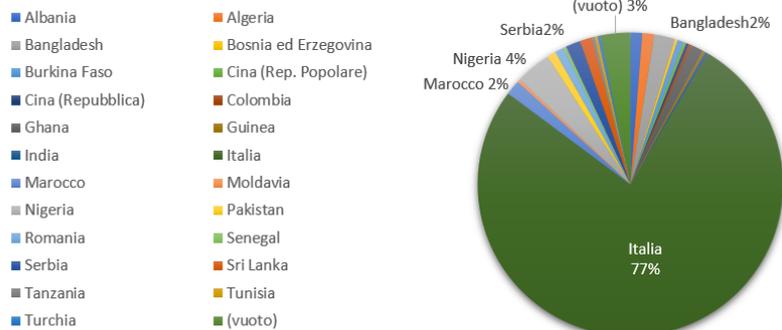
Censimento aggiornato

I dati che seguono fanno riferimento esclusivamente all'utenza attiva, ovvero ai 318 bambini che tutt'ora seguono un percorso terapeutico a Villa Maria. Questo numero comprende sia coloro che usufruiscono di un servizio a regime diurno, sia quelli che si recano al centro per interventi di tipo ambulatoriale.



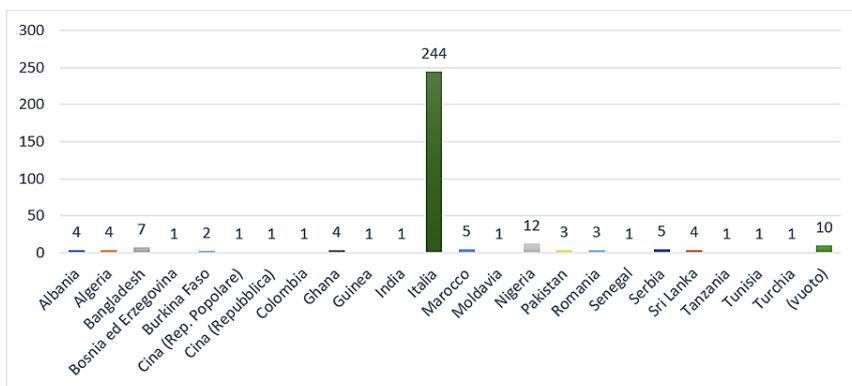
La prevalenza maschile si conferma – anzi, addirittura si acuisce – rispetto alla panoramica storica.

Conteggio per Cittadinanza*



*Per ragioni di chiarezza visiva, gli indicatori inferiori a 2% non sono stati riportati.

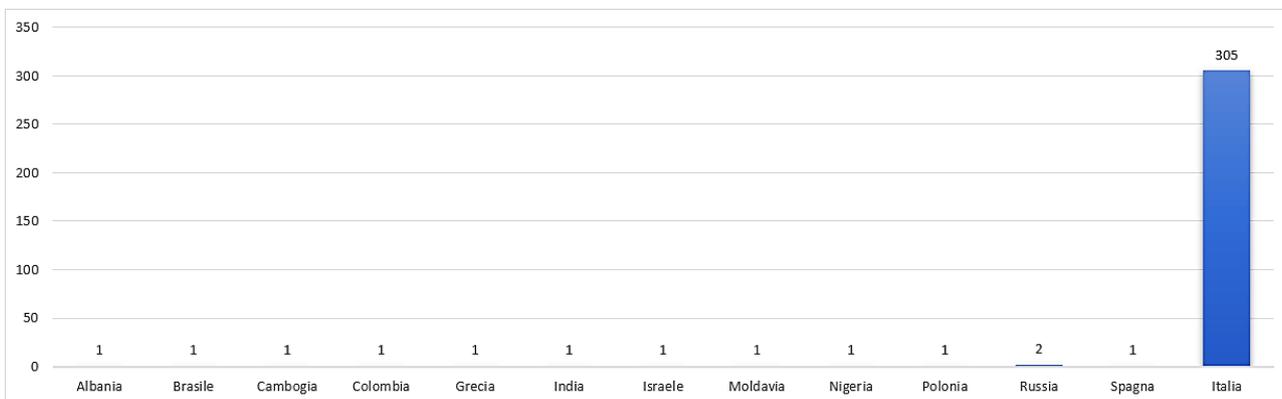
Anche in questo caso si rimanda alle riflessioni sulla cittadinanza di cui ai capitoli 1 e 5, e ci si limita a riportare i dati nella loro interezza.



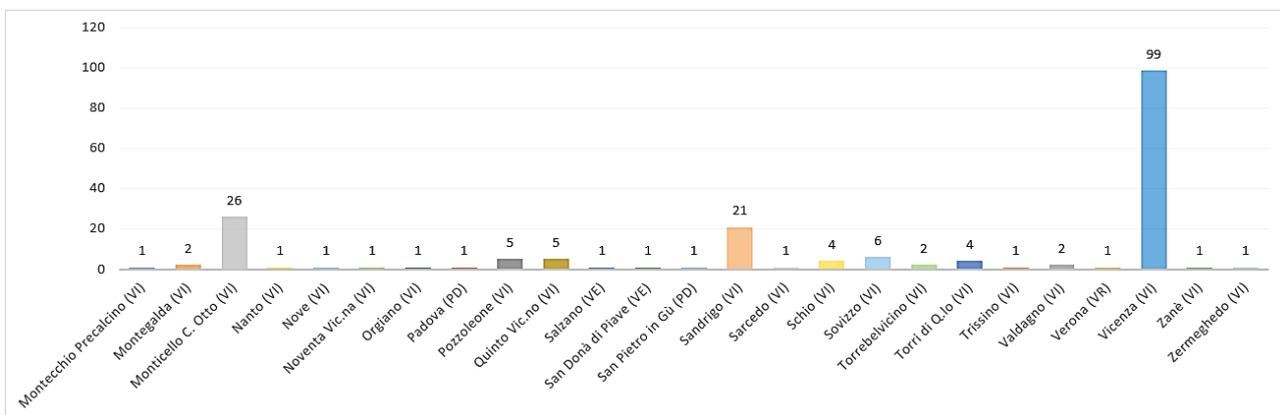
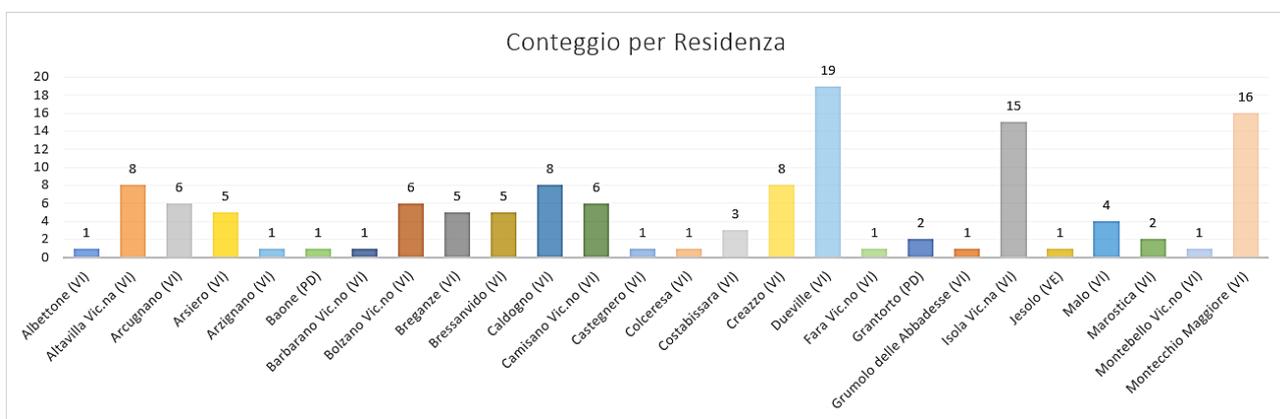
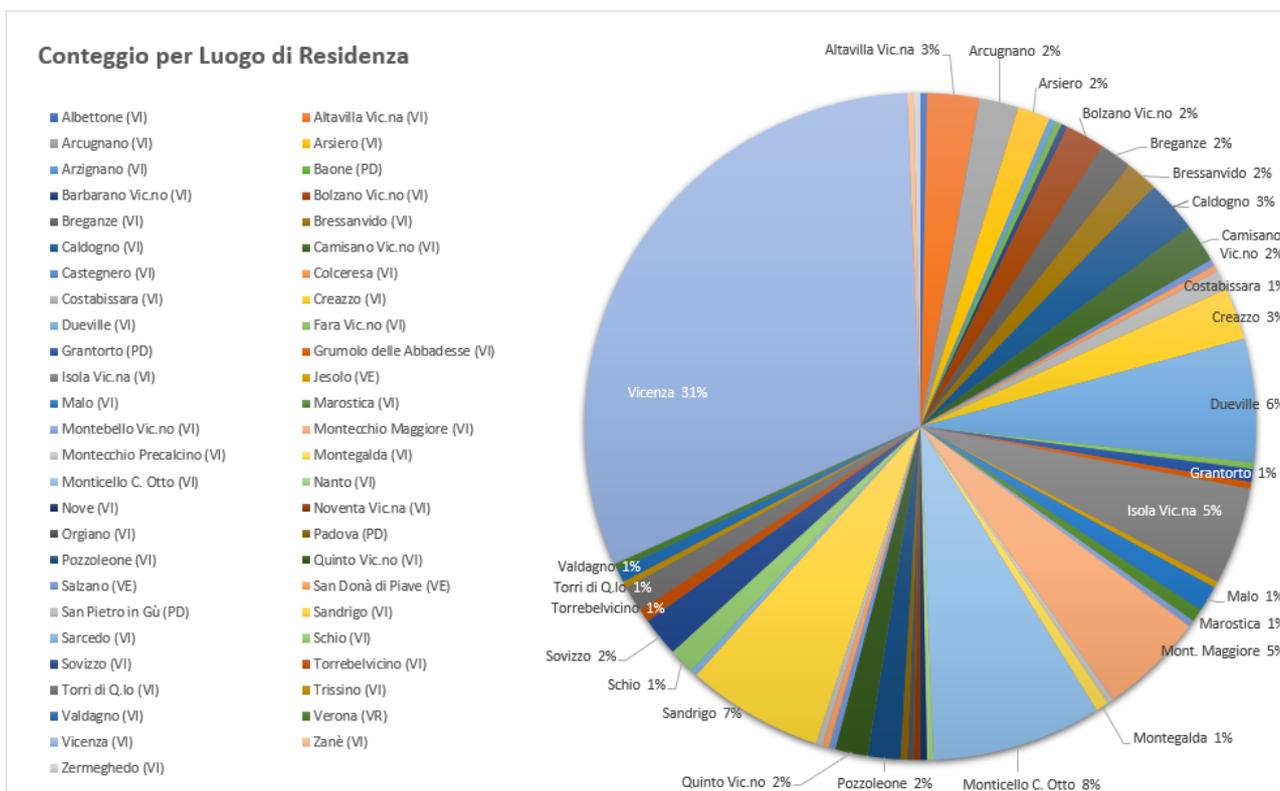
Conteggio per Luogo di nascita*



*Per ragioni di chiarezza visiva, gli indicatori inferiori a 1% sono stati inclusi in "Altro".



In linea con la sezione precedente, per ragioni di chiarezza visiva nel primo grafico non vengono riportati i dati dal valore inferiore a 1% (che corrispondono a circa 3 unità).





Dai dati relativi al luogo di residenza è possibile rendere visivamente il bacino d'utenza, che rispetto alla panoramica storica vede una sostanziale riduzione. Le ragioni sono osservate all'interno del capitolo 1. In rosso è segnalata l'ubicazione di Villa Maria, mentre in azzurro si evidenziano i comuni di residenza dell'utenza.

Bibliografia

- Abidin, R. R. (1995), *Parenting Stress Index manual* (3a ed.). Odessa, Florida: Psychological Assessment Resources. (citato in Woodman, 2014)
- Achino-Loeb, M. L. (2015), "Synopsis of Discussion: "Hope in Silence", in Zaretsky, N. (2015), "Reflecting on Silence and Anthropology. Emergent Conversation", *PoLAR: Political and Legal Anthropology Review Online*, pp. 8-9.
<https://politicalandlegalanthroreview.files.wordpress.com/2016/01/emergent-conversation-silence.pdf>, ultimo accesso: 10/04/2021.
- Aime, M. (2004), *Eccessi di culture*. Torino: Einaudi.
- Alanen, L. (1988), "Rethinking Childhood", *Acta Sociologica*, Vol. 31, No. 1, Sage Publications Ltd., pp. 53-67.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996), "Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs", in Singer, G., & Powers, L. (ed.), *Redefining family supports: Innovations in public-private partnerships*. Baltimore, Maryland: Brooks, pp. 57-85 (citato in Friend et al., 2009)
- Andrews, T. J. et al. (2013), "For the Sake of Our Children: Hispanic Immigrant and Migrant Families' Use of Folk Healing and Biomedicine", *Medical Anthropology Quarterly* 27 (3): 385-413.
- Areheart, B. A. (2008) "When Disability Isn't 'Just Right': The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the Goldilocks Dilemma", *Indiana Law Journal*, vol. 83, no. 1, pp. 181-232. (citato in Harris, 2019)
- (2011), "Disability Trouble", *Yale Law & Policy Review*, vol. 29, no. 2, Yale Law & Policy Review Inc., pp. 347-388.
- Arendt, H. (1968 [1951]), *The origins of totalitarianism*. New York: Harcourt. (citato in Clarke et al., 2014)

- Atkinson, R. (1998), *The Life Story Interview*. Thousand Oaks, California: Sage. (citato in Berger, 2008)
- Augé, M. (1989), "L'autre proche", in Ségalen, M. (ed.), *L'autre et le semblable*. Parigi: Presses du CNRS, pp. 19-33. (citato in Ouattara, 2004)
- Bailey, D. B., et al. (1998), "Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research", *Exceptional Children*, vol. 64, pp. 313-328. (citato in Friend et al., 2009)
- Bakhtin, M. (1981), *The Dialogic Imagination: Four Essays*. Austin, Texas: University of Texas. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Barnes, E. (2009), "Disability, Minority and Difference", *Journal of Applied Philosophy*, vol. 26, no. 4, Wiley, pp. 337-355.
- Baron-Cohen, S. (2012), "Autism and the Technical Mind", *Scientific American*, vol. 307, no. 5, Nature America Inc., pp. 72-75.
- Barth, F. (1995), "Other Knowledge and Other Ways of Knowing", *Journal of Anthropological Research*, vol. 51, no. 1, The University of Chicago Press, pp. 65-68.
- Barth, J. (1968), *Lost in the Funhouse: Fiction for Print, Tape, Live Voice*. New York: Doubleday. (citato in Berger, 2008)
- Barthes, R. (1983), *Empire of Signs*. New York: Hill and Wang. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- (2001), *Writing Degree Zero*. Gloucester: Peter Smith. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Basaglia, F. (1967), "La libertà comunitaria come alternativa alla regressione istituzionale", in Basaglia, F. (1981) *Scritti. Vol. 1: 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all'esperienza di Gorizia*. Torino: Einaudi, pp. 394-409.
- (1968), *L'istituzione negata*. Milano: Baldini Castoldi Dalai.
- Baynton, D. C. (1997), "Disability: A Useful Category of Historical Analysis", *Disability Studies Quarterly*, vol. 17, pp. 81-87. (citato in Linker, 2013)

- (2001), “Disability and the Justification of Inequality in American History”, in Longmore, P., & Umansky, L. (ed.), *The New Disability History*. New York: New York University Press, pp. 33-57. (citato in Garland-Thomson, 2017)

- Becker, G. (1980), *Growing Old in Silence*. Berkeley: University of California Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)

- Berger, R. J. (2008), “Agency, Structure, and the Transition to Disability: A Case Study with Implications for Life History Research”, *The Sociological Quarterly*, vol. 49, no. 2, Taylor & Francis Ltd., pp. 309-333.

- Bhatia, R. (2010), “Constructing gender from the inside out: sex-selection practices in the United States”, *Feminist Studies*, vol. 36, no. 2, pp. 260-292. (citato in Gammeltoft & Wahlberg, 2014)

- Bitsko, R. H., et al. (2016), “Health Care, Family, and Community Factors Associated with Mental, Behavioral, and Developmental Disorders in Early Childhood – United States, 2011–2012”, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 65, no. 9, Centers for Disease Control & Prevention (CDC), pp. 221-226.

- Blenner, S., et al. (2011), “Diagnosis and management of autism in childhood”, *British Medical Journal*, vol. 343, no. 7829, BMJ, pp. 894-899.

- Bluebond-Langner, M., & Korbin, J. E. (2007), “Challenges and Opportunities in the Anthropology of Childhoods: An Introduction to ‘Children, Childhoods and Childhood Studies’”, *American Anthropologist*, New Series, vol. 109, no. 2, In Focus: Children, Childhoods, and Childhood Studies, Wiley (on behalf of the American Anthropological Association), pp. 241-246.

- Bollig, M., & Finke, P. (2014), “Explanatory Models in Anthropology: Methodological Refinements, Cross-Cultural Comparison and Theoretical Developments”, *Zeitschrift für Ethnologie*, Bd. 139, H. 1, Special Issue: Current Debates in Anthropology; Dietrich Reimer Verlag GmbH; pp. 39-54.

- Borzetti, R. A. (2008), “Le radici dell’Integrazione Scolastica”, Didaweb.
<https://www.didaweb.net/handicap/leggi.php?a=5>, ultimo accesso: 10/04/2021.

- Boseley, S. (2016), "Study offers potential breakthrough in care of children with autism", *The Guardian*, 25/10/2016. <https://www.theguardian.com/society/2016/oct/25/autisc-children-therapy-method-potential-breakthrough-care-preschool-autism-communication-trial>, ultimo accesso: 10/04/2021.
- Bourdieu, P., et al. (1983 [1969]), *Le métier de sociologue*. Parigi: Mouton. (citato in Ouattara, 2004)
- Burke, P. (2004), *Brothers and Sisters of Disabled Children*. Londra: Jessica Kingsley Publishers. (citato in Burke, 2010)
- (2010), "Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association", *The British Journal of Social Work*, vol. 40, no. 6, Oxford University Press, pp. 1681-1699.
- Byrne, P. (2000), "Stigma of mental illness and ways of diminishing it", *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 6, no. 1, pp. 65-72. (citato in Burke, 2010)
- Callard, F. (2014), "Psychiatric diagnosis: the indispensability of ambivalence", *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, no. 8, BMJ, pp. 526-530.
- Canevaro, A. (1983), *Handicap e scuola. Manuale per l'integrazione scolastica*. Roma: La Nuova Italia Scientifica, p. 16.
- (2009), "La lunga strada dell'integrazione nella società per una vita autonoma e indipendente", *L'integrazione scolastica e sociale. Rivista pedagogico-giuridica per scuole, servizi, associazioni e famiglie*, vol. 8, no. 5, Edizioni Erickson, pp. 417-439.
- Canevaro, A., & Malaguti, E. (2014), "Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, no. 2, Pensa MultiMedia Editore, pp. 97-108.
- Carsten, J. (2000), *Cultures of Relatedness. New Approaches to the Study of Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-21.
- (2004), *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-31; 131-153; 163-189.
- Clarke, J., et al. (2014), *Disputing citizenship*. Bristol: Policy Press, pp. 9-168.

- Clifford, J. (1997), *Routes: Travel and Translation in the Late Twentieth Century*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. (citato in Peirano, 1998).
- (1983), “On Ethnographic Authority”, *Representations*, vol. 2, pp. 118-146. (citato in Zaretsky, 2015)
- Cohen, L. (1998), *No Aging in India: Alzheimer’s, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkeley: University of California Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Coleman, E. G. (2010), “Ethnographic approaches to digital media”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 39, pp. 487-505. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Colson, C., & Selby, K. E. (1974), “Medical Anthropology”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 3, Annual Review, pp. 245-262.
- Copans, J. (1998), *L’enquête ethnologique de terrain*. Parigi: Éditions Nathan. (citato in Ouattara, 2004)
- Crenshaw, K. (1991), “Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color”, *Stanford Law Review*, vol. 43, no. 6, 1241-1299. (citato in Goodley, 2018)
- Crnic, K. A., et al. (2005), "Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5", *Infant and Child Development*, vol. 14, pp. 117-132. DOI: 10.1002/icd.384. (citato in Woodman, 2014)
- Currie, J., & Kahn, R. (2012), “Children with Disabilities: Introducing the Issue”, *The Future of Children*, vol. 22, no. 1, Princeton University, pp. 3-11.
- Dagnino, E. (2002), “Sociedad Civil, Espacios Públicos y Construcción Democrática en Brasil: Límites y Posibilidades”, in Dagnino, E. (ed.), *Sociedad Civil, Espacios Públicos y Democratización: Brasil*. Messico: Fondo de Cultura Económica. (citato in Clarke et al., 2014)
- (2005), “‘We all have rights but...’: contesting conceptions of citizenship in Brazil”, in Kabeer, N. (ed.), *Inclusive citizenship. Meanings and expressions of citizenship*. Londra: Zed Books, pp. 147-163. (citato in Clarke et al., 2014)

- Dauenhauer, B. (1980), *Silence – The Phenomenon and its Ontological Significance*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Davis, L. J. (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. Londra: Verso. (citato in Titchkosky, 2015)
- De Monticelli, R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini Studio. (citato in Tamisari, 2007)
- (2003), *L'ordine del cuore. Etica e teoria del sentire*. Milano: Garzanti. (citato in Tamisari, 2007)
- De Saint-Exupéry, A. (1999 [1946]), *Le Petit Prince*. Parigi: Éditions Gallimard.
- Desjarlais, R., & Throop, C. J. (2011), "Phenomenological Approaches in Anthropology", *Annual Review of Anthropology*, vol. 40, Annual Reviews, pp. 87-102.
- Diawara, M. (1985), "Les recherches en histoire orale menées par un autochtone ou l'inconvénient d'être cru", *Cahiers d'Études africaines*, XXV, vol. 97, no. 1, pp. 5-19. (citato in Ouattara, 2004)
- Doman, G., et al. (1962), *The Doman-Delacato Developmental Profile*. Philadelphia: The Rehabilitation Center at Philadelphia. (citato in Parodi, 2009)
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998), "What Is Agency?", *American Journal of Sociology*, vol. 103, pp. 962-1023. (citato in Berger, 2008)
- Ephratt, M. (2008), "The functions of silence", *Journal of Pragmatics*, vol. 40, pp. 1909-1938. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Evans-Pritchard, E. E., (1969), *Anthropologie sociale*. Parigi: Payot. (citato in Ouattara, 2004)
- Fabian, J. (1983), *Time and the Other: How Anthropology Makes Its Object*. New York: Columbia University Press. (citato in Tamisari, 2007)
- (2014), "Ethnography and Intersubjectivity. Loose Ends", *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 4, no. 1, pp. 199-209.
- Fabietti, U. (1999), *Antropologia culturale. L'esperienza e l'interpretazione*. Roma-Bari: Laterza.

- Fabrega, H. Jr. (1971), "Medical Anthropology", *Biennial Review of Anthropology*, vol. 7, Stanford University Press, pp. 167-229.
- Fahim, H. (ed.) (1982), *Indigenous Anthropology in Non-Western Countries*. Durham, North Carolina: Carolina Academic Press. (citato in Peirano, 1998)
- Fahim, H., et al. (1980), "Indigenous Anthropology in Non-western Countries: A Further Elaboration", *Current Anthropology*, vol. 21, no. 5, pp. 644-662. (citato in Ouattara, 2004)
- Fanon, F. (1993), *Black skins, white masks*. Londra: Pluto Press. (citato in Goodley, 2018)
- Farmer, F. (2001), *Saying and Silence. Listening to Composition with Bakhtin*. Salt Lake City, Utah: Utah University Press. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Farmer, P. (2003), *Pathologies of Power*, Berkeley-Los Angeles-Oxford: University of California Press.
- (2009), "On Suffering and Structural Violence: A View from Below", *Race/Ethnicity: Multidisciplinary Global Contexts*, vol. 3, no. 1, Race and the Global Politics of Health Inequity, Ohio State University, pp. 11-28.
- Farrell, A. F., & Krahn, G. L. (2014), "Family Life Goes On: Disability in Contemporary Families", *Family Relations*, vol. 63, no. 1, National Council on Family Relations (NCFR), pp. 1-6.
- Feldman Barrett, L. (2017), *How Emotions Are Made: The Secret Life of the Brain*. Boston-New York: Houghton Mifflin Harcourt. (citato in Harris, 2019)
- Fine, G. A., & Abramson, C. M. (2020), "Ethnography in the Time of COVID-19: Vectors and the Vulnerable", *Etnografia e ricerca qualitativa*, no. 2, Il Mulino.
https://www.researchgate.net/publication/340680966_Ethnography_in_the_Time_of_COVID-19_Vectors_and_the_Vulnerable, ultimo accesso: 10/04/2021. DOI: 10.3240/97802
- Finger, A. (1999), *Past Due: A Story of Disability, Pregnancy and Birth*. Seattle: Seal Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Foner, N., & Dreby, J. (2011), "Relations Between the Generations in Immigrant Families", *Annual Review of Sociology*, vol. 37, Annual Reviews, pp. 545-564.

- Foucault, M. (1970), *The Order of Things: An Archaeology of the Human Sciences*. New York: Random House. (citato in Titchkosky, 2015)
- (1977 [1975]), *Discipline and Punish: The Birth of the Prison* (trad. Alan Sheridan). New York: Pantheon Books. (citato in Harris, 2019)
- Fox, L., et al. (1997), “Parent-professional partnership in behavioral support: A qualitative analysis of one’s family experience”, *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicap*, vol. 22, pp. 198-207. (citato in Fox et al., 2002)
- Fox, L., et al. (2002), “‘We Can’t Expect Other People to Understand’: Family Perspectives on Problem Behavior”, *Exceptional Children*, vol. 68, no. 4, Sage Publications (on behalf of the Council for Exceptional Children), pp. 437-450.
- Frank, A. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. (citato in Garland-Thomson, 2017)
- Franklin, S., & Roberts, C. (2006), *Born and Made: An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press. (citato in Gammeltoft & Wahlberg, 2014)
- Fraser, B. (2013), “Narrating Childhood Disability”, in Fraser, B. (2013), *Disability Studies and Spanish Culture. Films, Novels, the Comic and the Public Exhibition*, Liverpool University Press, pp. 75-116.
- Friend, A. C., et al. (2009), “Impacts of Family Support in Early Childhood Intervention Research”, *Education and Training in Development Disabilities*, vol. 44, no. 4, Division on Autism and Developmental Disabilities, pp. 453-470.
- Gable, E. (2014), “The anthropology of guilt and rapport. Moral mutuality in ethnographic fieldwork”, *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 4, no. 1, pp. 237-258.
DOI: 10.14318/hau4.1.010
- Gammeltoft, T. M., & Wahlberg, A. (2014), “Selective Reproductive Technologies”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 43, Annual Reviews, pp. 201-216.
- Gans, H. J. (1999), “Participant Observation in the Era of ‘Ethnography’”, *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 28, no. 5, pp. 540-548. (citato in Fine & Abramson, 2020)

- Garland-Thomson, R. (2002), "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory", *National Women's Studies Association Journal*, vol 14, no. 2, pp. 1-32. (citato in Garland-Thomson, 2017)
- (2005), "Feminist disability studies", *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, no. 2, pp. 1557-1587. (citato in Goodley, 2018)
 - (2009), *Staring: How We Look*. New York: Oxford University Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
 - (2017), "Building a World with Disability In It", in Waldschmidt, A., et al. (ed.), *Culture – Theory – Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, Transcript Verlag, pp. 51-62.
- Geertz, C. (1973), *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. New York: Basic Books. (citato in Zaretsky, 2015)
- (1983), *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books (citato in Peirano, 1998)
- Gerschick, T. J., & Miller, A. S. (1995), "Coming to Terms: Masculinity and Physical Disability", in Sabo, D. F., & Gordon, D. F. (ed.), *Men's Health and Illness: Gender, Power and the Body*. Thousand Oaks, California: Sage, pp. 183-204. (citato in Berger, 2008)
- Giddens, A. (1984), *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. Berkeley: University of California Press. (citato in Berger, 2008)
- Ginsburg, F. (2012), "Disability in the Digital Age", in Miller, D., & Horst, H. (ed.), *Digital Anthropology*. Londra: Berg, pp. 101-126. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Ginsburg, F., & Rapp, R. (2013), "Disability Worlds", *Annual Review of Anthropology*, vol. 42, Annual Reviews, pp. 53-68.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1971), *Status Passages*. Chicago, Illinois: Aldine Atherton. (citato in Berger, 2008)
- Glen, C. (2004), *Unspoken: A Rhetoric of Silence*. Carbondale, Illinois: Illinois University Press. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)

- Goethals, T., et al. (2015), "Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism", *DiGeSt. Journal of Diversity and Gender Studies*, vol. 2, no. 1-2, Leuven University Press, pp. 75-94.
- Goetting, A. (1995), "Fictions of the Self", in Goetting, A. & Fenstermaker, S. (ed.), *Individual Voices, Collective Visions: Fifty Years of Women in Sociology*. Philadelphia, Pennsylvania: Temple University Press, pp. 3-19. (citato in Berger, 2008)
- Goffman, E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster. (citato in Burke, 2010; Harris, 2019; Titchkosky, 2000)
- Good, B. J. (1992), "A Body in Pain – The Making of a World of Chronic Pain", in DeVecchio Good, M. J., et al. (ed.), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press, pp. 29-48.
- Goodley, D. (2014), *Disability Studies*. Londra: Routledge. (citato in Goodley, 2018)
- (2016), *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Londra: Sage. (citato in Goodley, 2018)
 - (2018), "The Dis/ability Complex", *DiGeSt. Journal of Disability and Gender Studies*, vol. 5, no. 1, Leuven University Press, pp. 5-22.
- Gray, D. E. (2008), "Perceptions of stigma: The parents of autistic children", *Sociology of Health and Illness*, vol. 15, no. 1, pp. 102-120. (citato in Burke, 2010)
- Green, J., et al. (2010), "Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial", *The Lancet*, vol. 375, no. 9732, pp. 2152-2160. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9
- Gunder, M., & Hillier, J. (2009), *Planning in Ten Words or Less: A Lacanian Entanglement with Spatial Planning*. Farnham: Ashgate. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Gusdorf, G. (1980), "Conditions and Limits of Autobiography", in Olney, J. (ed.), *Autobiography: Essays Theoretical and Critical*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, pp. 28-48. (citato in Berger, 2008)

- Halfon, N., et al. (2012), "The Changing Landscape of Disability in Childhood", *The Future of Children*, vol. 22, no. 1, Children With Disabilities, Princeton University, pp. 13-42.
- Hall, E. (2010), "Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 54, pp. 48-57. (citato in Swenson & Lakin, 2014)
- Hannerz, U. (2010), "Field Worries: Studying Down, Up, Sideways, Through, Backward, Forward, Early or Later, Away and at Home", *Anthropology's World. Life in a Twenty-First-Century Discipline*, Pluto Press, pp. 59-86.
- Harini, K. (2020), "Ethnographic Disruption in the Time of COVID-19", *Anthropology News Website*. <https://www.anthropology-news.org/index.php/2020/05/22/ethnographic-disruption-in-the-time-of-covid-19/>, ultimo accesso: 10/04/2021. DOI: 10.1111/AN.1406
- Harris, J. E. (2019), "The Aesthetics of Disability", *Columbia Law Review*, vol. 119, no. 4, Columbia Law Review Association Inc., pp. 895-972.
- Hasday, J. E. (2004), "Mitigation and the Americans with Disabilities Act", *Michigan Law Review*, vol. 103, no. 2, pp. 217-277. (citato in Harris, 2019)
- Hebbler, K., & Spiker, D. (2016), "Supporting Young Children with Disabilities", *The Future of Children*, vol. 26, no. 2, Starting Early: Education from Pre Kindergarten to Third Grade, Princeton University, pp. 185-205.
- Helling, I. K. (1988), "The Life History Method: A Survey and Discussion with Norman K. Denzin", in Denzin, N. K. (ed.), *Studies in Symbolic Interaction*, vol. 12. Greenwich, Connecticut: JAI Press, pp. 211-243. (citato in Berger, 2008)
- Hountondji, P. (1993), "Situation de l'anthropologue africain : note critique sur une forme d'ex-traversion scientifique", in Gosselin, G. (ed.), *Les nouveaux enjeux de l'anthropologie*. Parigi: L'Harmattan, pp. 99-108. (citato in Ouattara, 2004)
- Huang, Y. P., et al. (2014), "Health-related quality of life in fathers of children with or without developmental disability: the mediating effect of parental stress", *Quality of Life Research*, vol. 23, no. 1, Springer, pp. 175-183.

- Hubbard, G. (2000), "The Usefulness of In-Depth Life History Interviews for Exploring the Role of Social Structure and Human Agency in Youth Transitions", *Sociological Research Online*, vol. 4, no. 4, pp. 102-113. DOI: 10.5153/sro.390. (citato in Berger, 2008)
- Hubble, N. (2006), *Mass Observation and Everyday Life: Culture, History, Theory*. Londra: Palgrave Macmillan. (citato in Fine & Abramson, 2020)
- Inhorn, M. C., & Birenbaum-Carmeli, D. (2008), "Assisted reproductive technologies and culture change", *Annual Review of Anthropology*, vol. 37, pp. 177-196. (citato in Gammeltoft & Wahlberg, 2014)
- Institute of Medicine (2004), *Children's Health, the Nation's Wealth: Assessing and Improving Child Health*. Washington, District of Columbia: National Academies Press. (citato in Halfon et al., 2012)
- Janes, C. R. (2004), "Going Global in Century XXI: Medical Anthropology and the New Primary Health Care", *Human Organization*, vol. 63, no. 4, The Future Lies Ahead: Applied Anthropology in Century XXI, Society for Applied Anthropology, pp. 457-471.
- Jarman, M., et al. (2002), "Theorising Disability as Political Subjectivity: work by the UIC Disability Collective on political subjectivities", *Disability & Society*, vol. 17, no. 5, pp. 555-569. (citato in Harris, 2019)
- Jenks, C. (1982), *The Sociology of Childhood. Essential Readings*. Londra: Batsford Academy and Educational Ltd. (citato in Alanen, 1988)
- Kabeer, N. (2005), "The search for inclusive citizenship: meanings and expressions in an interconnected world", in Kabeer, N. (ed.), *Inclusive citizenships: Meanings and expressions*. Londra: Zed Books, pp. 1-30. (citato in Clarke et al., 2014)
- Kim, J. M., & Mahoney, G. (2003), "The effects of relationship focused intervention on Korean parents and their young children with disabilities", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 26, pp. 117-130. (citato in Friend et al., 2009)
- Kingsolver, A. E. (2015), "Representation as an Extractive Economy: Silencing and Multiple Marginalities", in Zaretsky, N. (2015), "Reflecting on Silence and Anthropology. Emergent Conversation", *PoLAR: Political and Legal Anthropology Review Online*, pp. 2-3.

<https://politicalandlegalanthroreview.files.wordpress.com/2016/01/emergent-conversation-silence.pdf>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Kirmayer, L. J. (2008), "Empathy and Alterity in Cultural Psychiatry", *Ethos*, vol. 36, no. 4, *Whatever Happened to Empathy?*, Wiley (on behalf of the American Anthropological Association), pp. 457-474.

Kleiner, R. J., & Parker, S. (1959), "Migration and Mental Illness: A New Look", *American Sociological Review*, vol. 24, American Sociological Association, pp. 687-690.

Kleinman, A. (1977), "Lessons from a Clinical Approach to Medical Anthropological Research", *Medical Anthropology Newsletter*, vol. 8, no. 4, American Anthropological Association, pp. 11-15.

– (1978), "Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems", *Social Science & Medicine*, vol. 12, Pergamon Press Ltd., pp. 85-93

– (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing And The Human Condition*. New York: Basic Books.

Kudlick, C. J. (2003), "Disability History: Why We Need Another 'Other'", *American History Review*, vol. 108, no. 3, pp. 763-793. (citato in Linker, 2013)

Kuper, A. (1994), "Culture, Identity and the Project of a Cosmopolitan Anthropology", *Man*, vol. 29, pp. 537-554. (citato in Peirano, 1998)

Lacan, J. (1975), *Le séminaire I. Les écrits techniques de Freud*. Parigi: Seuil. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)

Larson, R. W., & Almeida, D. M. (1999), "Emotional transmission in the daily lives of families: A new paradigm for studying family process", *Journal of Marriage and Family*, vol. 67, pp. 1048-1060. DOI: 10.1111/j.1741-3737.2005.00193.x. (citato in Woodman, 2014)

Layne, L. L. (1996), "'How's the baby doing?' Struggling with narratives of progress in a neonatal intensive care unit", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 10, no. 4, pp. 624-656. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)

- Lee, L. C. (2007), "Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38, no. 6, Springer, pp. 1147-1160.
DOI: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Leibing, A., & Cohen, L. (ed.) (2006), *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Lems, A. (2020), *The (Im)possibility of Ethnographic Research during Corona*, Max Planck Institute for Social Anthropology. <https://www.eth.mpg.de/5478478/news-2020-06-11-01>, ultimo accesso: 10/04/2021.
- Lévi-Strauss, C. (1961), "La crise moderne de l'anthropologie", *Le Courrier (UNESCO)*, vol. 14, no. 11, pp. 12-17. (citato in Peirano, 1998)
- Linker, B. (2013), "On the Borderland of Medical and Disability History", *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 87, no. 4, The Johns Hopkins University Press, pp. 499-535.
- Livingston, J. (2005), *Debility and the Moral Imagination in Botswana*. Bloomington: Indiana University Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- MacMakin, M. (2011), "Women with disabilities", in Heath, J., & Zahedi, A. (ed.), *Land of the Unconquerable: The Lives of Contemporary Afghan Women*. Berkeley: University of California Press, pp. 200-211. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Mahoney, G., et al. (1999), "Parent education in early intervention: A call for a renewed focus", *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 19, pp. 131-140. (citato in Friend et al., 2009)
- Marks, D. (1999), *Disability: Controversial debates and psychological perspectives*. Londra: Routledge. (citato in Goodley, 2018)
- Mauss, M. (2012 [1936]), *Le tecniche del corpo* (trad. Michela Fusaschi). Pisa: Edizioni ETS.
- McRuer, R. (2006), *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press. (citato in Titchkosky, 2015)
- Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009), "What's so 'critical' about Critical Disability Studies?", *Australian Journal of Human Rights*, vol. 15, no. 1, pp. 47-75. (citato in Goodley, 2018)

- Messerschmidt, J. W. (2000), *Nine Lives: Adolescent Masculinities, the Body, and Violence*. Boulder, Colorado: Westview Press. (citato in Berger, 2008)
- (2004), *Flesh and Blood: Adolescent Gender Diversity and Violence*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield. (citato in Berger, 2008)
- Millard, A. V. (1992), "The Anthropological Analysis of Health", *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, vol. 6, no. 1, Wiley (on behalf of the American Anthropological Association), pp. 3-5.
- Minuchin, P. (1985), "Families and individual development: Provocations from the field of family therapy", *Child Development*, vol. 56, pp. 289-302. DOI: 10.2307/1129720. (citato in Woodman, 2014)
- Moitra, S. (1984), "Silence: The unspeakable and the unspoken", in Banerjee, S., & Moitra, S. (ed.), *Communication, Identity and Self-Expression*. New Delhi: Oxford University Press, pp. 211-230. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1986), *Family environment scale manual*. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press. (citato in Woodman, 2014)
- Morris, L. A (2014), "The Impact of Work on the Mental Health of Parents of Children with Disabilities", *Family Relations*, vol. 63, no. 1, National Council on Family Relations (NCFR), pp. 101-121. (citato in Farrell & Krahn, 2014)
- Morrissey, J. A. (1983), "Migration, Resettlement, and Refugeism: Issues in Medical Anthropology", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 15, no. 1, Wiley (on behalf of the American Anthropological Association), pp. 3; 11-14.
- Neece, C. L., et al. (2012), "Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 117, pp. 48-66. DOI: 10.1352/1944-7558-117.1.48. (citato in Woodman, 2014)
- Neveu, C. (2005), *Anthropologie de la citoyenneté*, document de synthèse pour l'Habilitation à Diriger les recherches, Université de Provence. (citato in Clarke et al., 2014)

- Obiols Llandrich, J. (1988), "Antropologia e psichiatria. Alcuni aspetti epistemologici e metodologici", *La Ricerca Folklorica*, no. 17, L'etnopsichiatria, Grafo Spa, pp. 7-11.
- Olinick, S. (1982), "Meaning beyond words: Psychoanalytic perception of silence and communication, happiness, sexual love and death", *International Review of Psycho-analysis*, vol. 9, pp. 461-472. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- O'Toole, C. J., & Doe, T. (2002), "Sexuality and disabled parents with disabled children", *Sexuality and Disability*, vol. 20, no. 1, pp. 89-101. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Ouattara, F. (2004), "Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie 'chez soi'", *Cahiers d'Études Africaines*, vol. 44, Cahier 175, EHESS, pp. 635-657.
- Östman, M., & Kjellin, L. (2002), "Psychological factors in relatives of people with mental illness", *British Journal of Psychiatry*, vol. 18, no. 1, pp. 494-498. (citato in Burke, 2010)
- Parens, E., & Asch, A. (ed.) (2000), *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington, DC: Georgetown University Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Parkin, D. (2000), "Templates, Evocations, and the Long-Term Fieldworker", in Dresch, P., et al. (ed.), *Anthropologists in a Wider World. Essays on Field Research*. New York: Berghahn Books, p. 107. (citato in Hannerz, 2010)
- Parodi, G. (2009), "Early Childhood and Disability, Some Preliminary Reflections", *Rivista Internazionale di Scienze Sociali*, anno 117, no. 3/4, Vita e Pensiero – Pubblicazioni dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, pp. 571-592.
- Peirano, M. G. S. (1998), "When Anthropology is at Home: The Different Contexts of a Single Discipline", *Annual Review of Anthropology*, vol. 27, Annual Reviews, pp. 105-128.
- Peirce, C. S. (1932), *Collected Papers of Charles Sanders Peirce. II: Elements of Logic*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Pels, P. (2014), "After objectivity. An historical approach to the intersubjective in ethnography", *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 4, no. 1, pp. 211-236.
DOI: 10.14318/hau4.1.009

- Peterkiewicz, J. (1970), *The Other Side of Silence: The Poet and the Limits of Language*. Londra: Oxford University Press. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2005), "Allport's Intergroup Contact Hypothesis: Its History and Influence", in Dovidio, J. F., et al. (ed.), *On the Nature of Prejudice: Fifty Years after Allport*. Blackwell Publishing, pp. 262-277. DOI: 10.1002/9780470773963
- Pickles, A., et al. (2016), "Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial", *The Lancet*, vol. 388, no. 10059, pp. 2501-2509. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6. (citato in Boseley, 2016)
- Pink, S. (1998), "The White 'Helpers': Anthropologists, Development Workers and Local Imaginations", *Anthropology Today*, vol. 14, no. 6, Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, pp. 9-14
- Pizza, G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carrocci Editore.
- Poche, B. (1992), "Citoyenneté et représentation de l'appartenance", *Espaces et Sociétés 2*, no. 68, pp. 15-36. (citato in Clarke et al., 2014)
- Poston, D., et al. (2003), "Family quality of life: A qualitative inquiry", *Mental Retardation*, vol. 41, pp. 313-328. (citato in Friend et al., 2009)
- Powell, T., & Gallagher, P. (1993), *Brothers and Sisters: A Special Part of Exceptional Families*. Baltimore: Brooks. (citato in Burke, 2010)
- Priestley, M. (ed.) (2001), *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Prince, D. E. (2010), "An exceptional path: an ethnographic narrative reflecting on autistic parenthood from evolutionary, cultural, and spiritual perspectives", *Ethos*, vol. 38, no 1, pp. 56-68. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Quaranta, I. (2005), *Antropologia medica. I testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- (2007), "Introduzione", *Antropologia*, vol. 8: Sofferenza Sociale, Booklet Milano. pp. 5-15.

- (2017), “The production and transformation of subjectivity. Healthcare and migration in the province of Bologna”, in Hadolt, B., Hardon, A. (ed.), *Emerging Socialities in 21st Century Healthcare*, Amsterdam University Press, pp. 89-102.
- Quaranta, I., & Ricca, M. (2012), *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Rao, U. (2014), “Debates in Anthropology: Introduction”, *Zeitschrift für Ethnologie*, Bd. 139, H. 1, Special Issue: Current Debates in Anthropology, Dietrich Reimer Verlag GmbH, pp. 1-5.
- Rapp, E. (2011), “Notes from a Dragon Mom”, *The New York Times*, 15 ottobre. <https://www.nytimes.com/2011/10/16/opinion/sunday/notes-from-a-dragon-mom.html>, ultimo accesso: 10/04/2021. (citato in Garland-Thomson, 2017)
- (2013), *The Still Point of the Turning World*. New York: The Penguin Press. (citato in Garland-Thomson, 2017)
- Roach, M. A., et al. (1999), “Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare”, *American Journal on Mental Retardation*, vol. 104, pp. 422-436. (citato in Woodman, 2014)
- Roberts, D. (2009), “Race, gender, and genetic technologies: a new reproductive dystopia?”, *Signs*, vol. 34, no. 4, pp. 514-529. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Roxby, P. (2020), “Why is it being called a pandemic now?”, BBC Health. <https://www.bbc.com/news/world-51839944>, ultimo accesso: 10/04/2021.
- Sahlins, M. (2018), *La parentela: cos'è e cosa non è. Nuova edizione*. (trad. Moreno Paulon). Milano: Elèuthera.
- Samerski, S. (2009), “Genetic counselling and the fiction of choice: taught self-determination as a new technique of social engineering”, *Signs*, vol. 34, no. 4, pp. 735-761. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Sapir, E. (1949), *Selected Writings in Language, Culture and Personality*. Berkeley: University Press of California. (citato in Obiols Llandrich, 1988)

- Sargent, C., & Larchanché, S. (2011), "Transnational Migration and Global Health: The Production and Management of Risk, Illness, and Access to Care", *Annual Review of Anthropology*, vol. 40, Annual Review, pp. 345-361.
- Savan, D. (1988), *An Introduction to C. S. Peirce's Full System of Semeiotic*. Toronto: Toronto Semeiotic Circle. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Scharpf, O. (2018), "L'epitaffio di Rilke a Raron", *Azione*. <https://www.azione.ch/rubriche/dettaglio/articolo/lepitaffio-di-rilke-a-raron.html#:~:text=Scandito%20come%20cinque%20versi%20scolpiti,sotto%20cos%C3%AC%20tante%20%2F%20palpebre%C2%BB>, ultimo accesso: 10/04/2021.
- Schneider, D. (1968), *American Kinship: a Cultural Account*. Englewood New Jersey: Prentice-Hall, pp. 21-29; 57-75; 107-117.
- Schwalbe, M., & Mason-Schrock, D. (1996), "Identity Work as Group Process", *Advances in Group Process*, vol. 13, pp. 113-147. (citato in Berger, 2008)
- Scott, J. W. (1986), "Gender: A Useful Category of Historical Analysis", *American Historical Review*, vol. 91, no. 5, pp. 1053-1075. (citato in Linker, 2013)
- Sewell, W. H. Jr. (1992), "A Theory of Structure: Duality, Agency, and Transformation", *American Journal of Sociology*, vol. 98, pp. 1-29. (citato in Berger, 2008)
- Shakespeare, T. (1998), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*. Londra: Cassell. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Simeonsson, R. J. (2006), "Appendix C: Defining and Classifying Disability in Children", in Field, M. J., et al. (ed.), *Workshop on Disability in America: A New Look*. Washington: National Academies Press, pp. 67-87. (citato in Halfon et al., 2012)
- Smith, B., & Sparks, A. S. (2004), "Men, Sport, and Spinal Cord Injury: An Analysis of Metaphors and Narrative Types", *Disability & Society*, vol. 19, pp. 613-626. (citato in Berger, 2008)
- Smith, E. R., & Mackie, D. M. (2005), "Aggression, Hatred, and Other Emotions", in Dovidio, J. F., et al. (ed.), *On the Nature of Prejudice: Fifty Years After Allport*. Blackwell Publishing. (citato in Harris, 2019)

- Snyder, S. L., & Mitchell, D. T. (2006), *Cultural Locations of Disability*. Chicago: The University of Chicago Press. (citato in Garland-Thomson, 2017)
- Solomon, O. (2010), "Sense and the senses: anthropology and the study of autism", *Annual Review of Anthropology*, vol. 39, pp. 241-259. (citato in Ginsburg & Rapp, 2013)
- Stalker, K., & Connors, C. (2004), "Children's perceptions of their disabled siblings: 'She's different but it's normal for us'", *Children and Society*, vol. 18, no. 3, pp. 218-230. (citato in Burke, 2010)
- Swain, J., et al. (ed.) (2004), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londra: Sage Publications/Open University. (citato in Burke, 2010)
- Swenson, S., & Lakin, C. (2014), "A Wicked Problem: Can Governments be Fair to Families Living with Disabilities?", *Family Relations*, vol. 63, no. 1, National Council on Family Relations (NCFR), pp. 185-191.
- Tamisari, F. (2007), *La logica del sentire nella ricerca sul campo. Verso una fenomenologia dell'incontro antropologico*, Molimo, pp. 139-164.
- Taylor, D. (2001), *Tell Me a Story: The Life-Shaping Power of Stories*. St. Paul, Minnesota: Bog Walk Press. (citato in Berger, 2008)
- Telles, V. D. S. (1994), "A Sociedade Civil e a Construção de um Espaço Público", in Dagnino, E. (ed.), *Os Anos 90: Política e Sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, pp. 91-102. (citato in Clarke et al., 2014)
- Titchkosky, T. (2000), "Disability Studies: The Old and the New", *The Canadian Journal of Sociology / Cahiers canadiens de sociologie*, vol. 25, no. 2, Canadian Journal of Sociology, pp. 197-224.
- (2011), *The Question of Access: Disability, Space, Meaning*. Toronto: University of Toronto Press. (citato in Titchkosky, 2015)
 - (2015), "Normal", in Adams, R. et al. (ed.) *Keywords for Disability Studies*. New York: New York University Press, pp. 130-132.

- Toren, C. (2009), "Intersubjectivity as Epistemology", *Social Analysis*, vol. 53, no. 2, Berghahn Journals, pp. 130-146.
- Turnbull, A. P., et al. (2000), "Evolution of family-professional partnership model models: Collective empowerment as the model for the early 21st century", in Shonkoff, J. P., & Meisels, S. L. (ed.), *The handbook of early intervention*. New York: Cambridge University Press, pp. 630-650. (citato in Friend et al., 2009)
- Tyree, J. M. (2013), "Anthropology at Home", *Film Quarterly*, vol. 66, no. 3, University of California Press, pp. 44-48.
- Van Assche, K., et al. (2009), "Forgetting and remembering in the margin: Constructing past and future in the Romanian Danube delta", *Memory Studies*, vol. 2, no. 2, pp. 220-241. (citato in Van Assche & Costaglioli, 2012)
- Van Assche, K., & Costaglioli, F. (2012), "Silent places, silent plans: Silent signification and the study of place transformation", *Planning Theory*, vol. 11, no. 2, Sage Publications Ltd., pp. 128-147.
- Viveros, M. (1990), *L'herbe de l'endurance. Discours et pratiques thérapeutiques des habitants de villeta, une commune colombienne*, Tesi di Dottorato, Parigi: EHESS. (citato in Ouattara, 2004).
- Von Sturmer, J. (1999), "Aborigines in Australia", manoscritto delle lezioni tenutesi a Sydney, The University of Sydney. (citato in Tamisari, 2007)
- Vreeke, G. J., & Van der Mark, I. L. (2003), "Empathy, an Integrative Model", *New Ideas in Psychology*, vol. 21, no. 3, pp. 177-207. (citato in Kirmayer, 2008)
- Wahlberg, A. (2008), "Reproductive medicine and the concept of 'quality'", *Clinical Ethics*, vol. 3, no. 4, pp. 189-193. Citato in Gammeltoft & Wahlberg, 2014)
- Wikan, U. (1990), *Managing Turbulent Hearts: A Balinese Formula for Living*. Chicago: University of Chicago Press. (citato in Wikan, 1992)
- (1992), "Beyond the Words: The Power of Resonance", *American Ethnologist*, vol. 19, no. 3, Wiley (on behalf of the American Anthropological Association), pp. 460-482.

- Wollen, P. (2002), *Paris Hollywood: Essays on Film*. Londra: Verso, pp. 93-101. (citato in Tyree, 2013)
- Woodman, A. C. (2014), "Trajectories of Stress among Parents of Children with Disabilities. A Dyadic Analysis", *Family Relations*, vol. 63, no. 1, National Council on Family Relations (NCFR), pp. 39-54.
- Wulff, H. (2002), "Yo-Yo Fieldwork: Mobility and Time in a Multi-Local Study of Dance in Ireland", *Anthropological Journal on European Cultures*, vol. 11, *Shifting Ground: Experiments in Doing Ethnography*, Berghahn Books, pp. 117-136. (citato in Hannerz, 2010)
- Zaretsky, N. (2015), "Reflecting on Silence and Anthropology. Emergent Conversation", *POLAR: Political and Legal Anthropology Review Online*.
<https://politicalandlegalanthroreview.files.wordpress.com/2016/01/emergent-conversation-silence.pdf>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Sitografia

Capitolo 1

Carta dei Servizi, Presidio Riabilitativo Vila Maria. http://www.prvillamaria.it/download/cds_villa_maria.pdf, ultimo accesso: 10/04/2021.

Covid-19 in Italia, ANSA. https://www.ansa.it/sito/notizie/politica/2020/03/20/coronavirus_6156a94c-f8aa-48df-9f26-973f00005b8a.html, ultimo accesso: 10/04/2021.

Lockdown in Italia. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/09/20A01558/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Dichiarazione di pandemia. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Il metodo PACT. <https://www.pacttraining.co.uk/>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Capitolo 2

Manuale PACT. <https://www.hogrefe.it/catalogo/test/bambini-e-adolescenti/pact-paediatric-autism-communication-therapy/>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Legge 31 dicembre 1962, n. 1859, artt. 11-12.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1963/01/30/062U1859/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1967, n. 1518, art. 30.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1968/06/06/067U1518/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Legge 30 marzo 1971, n. 118, art. 28.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1971/04/02/071U0118/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Legge 4 agosto 1977, n. 517, artt. 2, 10.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 43.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Dichiarazione di Salamanca 1994, art. 1.

https://sito01.seieditrice.com/concorso-idr/files/2018/06/2_5_DichiarazioneDiSalamanca-1994_UNESCO.pdf, ultimo accesso: 10/04/2021.

Rapporto Warnock. <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/Warnock1978.pdf>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Capitolo 3

Test ADOS (Autism Disorder Observation Schedule). <https://www.autismotorvergata.it/ados-2-autism-diagnostic-observation-schedule-2nd-edition/>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Capitolo 4

Metodo PACT spiegato alle famiglie.

https://issuu.com/hogrefeltd/docs/pact_parents_flyer_issuu?fr=sNzMzMzI3MDA4NQ, ultimo accesso: 10/04/2021.

Capitolo 5

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 1.1a.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>, ultimo accesso: 10/04/2021.

Ringraziamenti

Dapprima vorrei rivolgere un ringraziamento molto particolare alle sette famiglie che hanno scelto di prendere parte a questo progetto di ricerca. Senza le loro storie e la disponibilità a condividere una parte della propria esperienza, questo lavoro non potrebbe esistere. L'entusiasmo che ha caratterizzato alcuni degli incontri è stato contagioso, e si è rivelato una risorsa importante – soprattutto considerando il momento di emergenza sanitaria.

A seguire vorrei ringraziare la Direzione del Presidio Riabilitativo Villa Maria, per avermi permesso di condurre con loro le attività di ricerca. In particolare ci tengo a ringraziare Suor Renata, per la curiosità e il sostegno, e il Dott. Roberto Tombolato e il Dott. Stefano Cirelli per l'interesse dimostrato e la collaborazione.

Vorrei poi ringraziare il mio relatore, Professor Francesco Vacchiano, per la guida, il supporto e la disponibilità – elementi che in un contesto pandemico si sono rivelati più preziosi che mai. Allo stesso modo ringrazio la Dott.ssa Maria Concetta Lo Bosco, per essersi resa disponibile a chiarire alcune incertezze relative alle tematiche trattate.

Ci tengo a ringraziare la mia famiglia per il sostegno e per la fiducia che, ancora una volta, non mi hanno fatto mancare. Al di fuori della ricerca è stata una presenza costante nei mesi pandemici, e anche nei momenti più difficili si è sempre cercato di guardare avanti.

Un ringraziamento particolare vorrei rivolgerlo a Sara, una compagna di avventure accademiche unica nel suo genere. Abbiamo condiviso un lungo percorso, i cui sviluppi non sempre sono stati compresi; abbiamo cercato di dargli un senso, e credo che alla fine ci siamo riuscite. Allo stesso modo ringrazio Camilla, Ilaria e Angelica, senza le quali gli ultimi anni universitari sarebbero stati pressoché banali. Sono sicura che prima o poi torneremo a passeggiare assieme per le calli veneziane, e a darci manforte quando necessario.

Vorrei ringraziare Valentina, per avermi assicurato una solida spalla nei momenti più difficili. Affrontare l'ultimo anno sarebbe stato estremamente complicato senza il sostegno che, in punta di piedi, mi hai sempre offerto. Così ringrazio anche Matteo, Federico e Matteo, per avermi aiutata a trovare un sorriso nelle situazioni più complesse.

Infine ringrazio Christina, per ricordarmi ogni giorno che l'acqua deve stare fuori dalla caorlina; e Laura, per il supporto ininterrotto e la costante fiducia.