

CIÒ CHE I SEGNI NON DICONO: IMPLICITO ED ESPLICITO NELLA RAPPRESENTAZIONE DELLA SALUTE DELLE PERSONE SORDE

Amir Zuccalà¹, Sabina Fontana²

1. LA SORDITÀ: PERSONE, COMUNITÀ, LINGUA, COMPLESSITÀ

La sordità è una disabilità primariamente sociale che viene studiata secondo due prospettive. Se ci riferiamo alla sordità adottando una prospettiva medico-biologica le persone sorde sono definite tali in quanto individualmente deficitarie, in maniera più o meno grave, del senso dell'udito, in rapporto a modelli di norma logocentrati più o meno espliciti. Una prospettiva socioculturale, al contrario, si radica su un discorso collettivo in cui la sordità non è più riflesso di una condizione patologica ma è generatrice di identità di gruppo, diversità positiva, e di un senso di appartenenza a una minoranza linguistica, 'etnica' nella versione forte³.

In quest'ottica, i sordi si impongono primariamente come gruppo sociale che usa una data lingua, contrapponendosi alla prospettiva medico-patologica, che considera la sordità come una malattia da curare attraverso pratiche di tipo medico e percorsi educativi 'normalizzanti', ovvero sia che mirano ad un'assimilazione alla cultura della maggioranza attraverso l'educazione alla parola.

Le dimensioni esistenziali che emergono da tali prospettive riflettono discorsi identitari, linguistici e sociali diversi: da una parte, la percezione di sordità come patologia, dall'altra, la sordità come condizione identitaria che struttura la comunità. Nel caso della comunità segnante italiana, nel repertorio linguistico dei sordi sono presenti due lingue, la lingua dei segni e la lingua vocale, acquisite con modalità e tempi diversi. La maggior parte dei sordi, infatti, si trova in una situazione di bilinguismo poiché le lingue utilizzano due canali diversi, rispettivamente un canale visivo-gestuale e uno acustico-vocale. Inoltre, le due lingue hanno ruoli e funzioni sociali differenti. Le lingue vocali nelle loro forme scritte possiedono una storia antica: sono lingue dell'istruzione, del potere socioeconomico e di quello politico, sono fatte di materia fonica come la maggior parte delle lingue nel mondo; da queste caratteristiche deriva il loro prestigio in termini di legittimazione sociale.

Per capire la lingua dei segni bisogna prendere in considerazione la materia gestuale e come essa si organizza per significare, in modo convenzionale, sistematico, arbitrario e con evidenti tracce di iconicità (Fontana, Roccaforte, 2023). Bisogna, inoltre, tenere conto del diverso status di questa lingua che è stata riconosciuta, in Italia, solo nel 2021 nell'ambito del Decreto Sostegni (art. 34-ter). La conseguenza è che in un setting medico-terapeutico i bisogni comunicativi delle persone sorde vengono ignorati sia perché non si

¹ Sapienza Università di Roma.

² Università di Catania.

Gli autori hanno concepito e discusso insieme i contenuti dell'articolo. Dal punto di vista della stesura del testo, Amir Zuccalà è responsabile dei paragrafi 1 e 4, e Sabina Fontana è responsabile dei paragrafi 2, 3, 5.

³ Per una introduzione agli studi sociali sulla sordità, Deaf Studies, si vedano tra gli altri Padden e Humphreis (2006), Leigh (2009). In italiano Zuccalà (1997), Fontana (2017), Branni (2022).

richiedono gli interpreti, sia perché si dà per scontata una competenza in lettura e scrittura che tuttavia varia sulla base dei percorsi educativi e di vita individuali. Inoltre, non avendo un accesso naturale alla lingua vocale della maggioranza, molte informazioni non sono accessibili con la conseguenza che la comunicazione si struttura su una conoscenza enciclopedica di sfondo non condivisa che richiede una negoziazione tra i partecipanti. In questo contributo, esploriamo le variabili che entrano in gioco nella comunicazione medico-paziente attraverso le testimonianze delle persone sorde, con l'obiettivo di dimostrare la necessità di pattern comunicativi differenti basati su un diverso equilibrio tra ciò che occorre esplicitare e ciò che può rimanere implicito. Questo presuppone che il personale sanitario abbia coscienza del profilo del paziente sordo e dei relativi bisogni comunicativi.

2. LA RICERCA

La ricerca è stata condotta nell'ambito di una serie di focus group a cui hanno partecipato complessivamente 83 persone sorde, nell'ambito di attività seminariali realizzate con il progetto "Come ti senti? Campagna inclusiva di prevenzione e supporto alla salute per le persone sorde" (d'ora in avanti "CTS"). Il progetto è stato ideato e messo in atto dall'Ente Nazionale Sordi, per rispondere alle richieste di miglioramento di accesso all'informazione con il cofinanziamento del Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Iniziato nel 2020 in piena pandemia, è durato quasi due anni e ha visto la realizzazione di un ventaglio di azioni, tra cui un supporto alle persone sorde, nell'accesso alle informazioni in tema di salute, alimentazione, benessere generale. Nello specifico sono stati organizzati seminari accessibili di sensibilizzazione per le persone sorde sulle principali azioni di prevenzione a tutela della salute, affiancati da un sito web dedicato, anche in versione mobile, sempre accessibile con testi, video e altre informazioni sui corretti stili di vita (<https://cometisentens.it/>). I temi, elencati nella Tabella 1, sono stati scelti sulla base dell'esperienza familiare della conduttrice come CODA⁴ e della sua passata esperienza di mediatrice all'interno di una sezione provinciale dell'ENS.

Nella Tabella 1 è possibile osservare la composizione dell'audience per ciascun focus group, tenendo conto del fatto che i partecipanti non hanno sempre preso parte a tutti gli incontri.

Tabella 1. *Partecipanti ai focus group*

Data	Argomento	N. partecipanti	Modalità
12 novembre 2021	Cosa significa educazione alla salute?	42 (29 donne, 13 uomini)	Focus group online della durata di 2 ore
18 novembre 2021	Perché non si smette di fumare anche se fa male alla salute?	32 (25 donne, 7 uomini)	Focus group online della durata di 2 ore
26 novembre 2021	Quando potrebbe servire lo psicologo?	41 (35 donne, 6 uomini)	Focus group online della durata di 2 ore

⁴ Children of Deaf Adults, sta a indicare i figli (udenti) di genitori sordi.

2 dicembre 2021	Cosa chiedere al medico e come leggere il foglietto illustrativo delle medicine	37 (32 donne, 5 uomini)	Focus group online della durata di 2 ore
9 dicembre 2021	Come insegnare ai medici a comunicare (con le persone sorde)	64 (50 donne, 14 uomini)	Focus group online della durata di 2 ore

Il progetto è nato in risposta al monitoraggio permanente che l'Ente effettua a livello nazionale sulle esigenze delle persone sorde certificate tali ai sensi della L. 381/70, associate o meno, e sulle loro segnalazioni, che rivela un panorama di inaccessibilità e discriminazione diffusa in tutti gli ambiti della vita quotidiana⁵. Per ciò che concerne la salute, ad esempio, le campagne video informative mancano di sottotitolazione e traduzione in lingua dei segni; ospedali e pronto soccorso non sono preparati e formati a comunicare con le persone sorde (l'uso delle mascherine in pandemia e in altri contesti aggrava la situazione). Ritenere che la lettura di testi scritti sia una alternativa valida si scontra con l'ancora basso livello di scolarizzazione di gran parte della popolazione sorda anziana, che si ritrova isolata o costretta a chiedere supporto ai familiari per la comunicazione e per avere informazioni, perdendo di fatto in autonomia e autodeterminazione, contrariamente a quanto promesso da principi e norme europee e nazionali.

Le attività formative e seminari si sono avvalse, della consulenza, tra gli altri, di professionisti afferenti a: Istituto Superiore di Sanità (ISS); Università degli Studi di Catania, Dipartimento di Scienze Umanistiche; Sapienza Università di Roma, Dipartimento di Medicina Clinica e Molecolare; Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO); Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR, Laboratorio Language and Communication across Modalities (LaCAM). I focus group sono stati promossi e condotti in LIS da parte dall'autrice del presente articolo.

2.1. Metodologia di raccolta dati e partecipanti agli eventi comunicativi

I partecipanti agli eventi comunicativi sono stati 83, di cui 71 donne e 12 uomini, persone sorde di età compresa tra i 40 e i 60 anni, tutte segnanti e provenienti prevalentemente dal centro e dal sud Italia. Il livello di istruzione era medio basso – 60% diploma di scuola superiore, 5% Istituti professionali, 35% diploma di scuola media, con una competenza in italiano scritto e parlato che oscilla dal livello A2 al B2 del CEFR. Il campione di persone sorde coinvolto nei focus group è omogeneo per età, per formazione e per tipo di lavoro svolto.

L'approccio etnografico si basava sulla sospensione del giudizio e sul decentramento rispetto al proprio sistema di valori. In quest'ottica, è stata utilizzata la tecnica dell'osservatore partecipante con il coinvolgimento della conduttrice nelle attività di riflessione e di analisi insieme agli altri partecipanti. In altre parole, anche la conduttrice (Sabina Fontana) raccontava le proprie esperienze come CODA e condivideva le proprie credenze e riflessioni. Poiché nell'utilizzare tale tecnica, si corre il rischio di cadere nel

⁵ Relazione attività dell'Ente 2015-2020 reperibile su ens.it, amministrazione trasparente, anno 2021.

paradosso dell'osservatore partecipante, agli incontri partecipava come spettatore anche Amir Zuccalà, co-autore del presente contributo, che segnalava alcuni aspetti che eventualmente potevano sfuggire alla conduttrice, tramite chat testuale privata.

I focus group si sono basati su un percorso di formazione esperienziale ispirato alla pedagogia di Paulo Freire. Il percorso prevedeva che gli apprendenti dessero un senso alle loro esperienze attraverso un processo trasformativo e di riflessione ad un livello metacognitivo. Si tratta di un processo olistico che coinvolge sia il docente che gli apprendenti in un ciclo che attraversa diverse fasi, dalla narrazione e riflessione sulla propria esperienza, all'analisi di quanto si impara riflettendo sul fare e sul proprio agire.

I focus group si sono tenuti online su piattaforma *Zoom* direttamente in LIS moderati da una persona sorda e sono stati dedicati ai temi riportati nella tabella 1. Utilizzando la LIS è stato possibile costruire una comunicazione diretta con le persone sorde per esplorare e condividere le loro visioni sulla salute, sulla malattia e sulla cura. La registrazione degli incontri ha consentito di analizzare le narrazioni e raccogliere le caratteristiche ricorrenti del discorso sulla salute che vengono riproposte dai vari partecipanti. All'interno dei diversi focus group, l'attività è stata condotta a partire da una serie di riflessioni iniziali sui temi a cui erano destinati gli incontri e da alcune domande-guida che intendevano stimolare l'audience alla partecipazione. Le narrazioni, riflessioni e domande dei partecipanti venivano annotate su un diario di bordo.

Le domande-stimolo sono state ispirate dal Health Belief Model (HBM- Modello delle Credenze sulla Salute) secondo cui i principi che governano il comportamento relativo alla salute sono:

- 1) il desiderio di evitare la malattia, o al contrario di guarire se già malato;
- 2) la convinzione che una specifica azione sanitaria potrebbe prevenire o curare la malattia.

In altre parole, l'azione di un individuo dipende spesso dalle percezioni della persona dei benefici e delle barriere relative al proprio comportamento in relazione alla propria patologia. Il limite di HBM consiste nel basarsi sul principio che tutti abbiano accesso alla stessa quantità di informazioni sulla malattia e che tutti condividano lo stesso sfondo di conoscenze che determina le stesse decisioni.

D'altra parte, l'esperienza della salute, della malattia, della cura sono strettamente interconnesse con l'accesso all'informazione e con la cultura di una data comunità. Nel nostro studio, il Modello HBM è stato integrato attraverso l'approccio etnografico in relazione agli atteggiamenti di una persona, alle credenze o ad altri determinanti individuali (come la paura di una data malattia) che dettano l'accettazione di un comportamento di tutela. Sono stati presi in considerazione i comportamenti abituali, come per esempio fumare, e fattori come l'accettabilità sociale di un certo comportamento o la religione.

Il discorso e le narrazioni dei partecipanti sono stati esplorati utilizzando i frames (Goffman, 1959) e i cosiddetti Cultural Scripts (Goddard, Wierzbicka, 2004). È all'interno di queste cornici che si tenta di dare un senso alle narrative, considerando che i frame vengono comunque filtrati dall'occhio del ricercatore (Goffman, 1963). Tenendo conto del fatto che non esiste un approccio o un modello che non è un frame, nella presente ricerca si è utilizzata la nozione di Cultural Scripts come categoria che attualizza i frames avendo presente che se da una parte «esiste un metalinguaggio basato su parole semplici e forme grammaticali che hanno un equivalente in tutte le lingue»⁶ (Goddard, Wierzbicka, 2004: 153), dall'altra, ogni parola e forma attualizza un sistema concettuale implicito in gran parte.

⁶ Traduzione dell'autrice.

3. ANALISI DEI DATI

Gli incontri hanno affrontato vari temi con l'obiettivo di elicitarle le percezioni e le narrazioni delle persone sorde sul tema salute e allo stesso tempo promuovere una co-responsabilità e consapevolezza nel percorso di salute. Le coordinate intorno alle quali si sono strutturati erano due: 'conoscenza' e 'credenza'. I focus group organizzati all'interno del progetto CTS hanno consentito di conoscere, rendere esplicite e definire le caratteristiche ricorrenti del discorso sulla salute nei termini di *Frame* e *Cultural Scripts* e le strategie di integrazione delle informazioni tra credenze e conoscenze. I risultati mostrano l'inadeguatezza del Modello delle Credenze sulla salute che non solo non considera i bisogni di gruppi specifici di persone ma non tiene conto del comportamento corporeo né della natura multimodale della comunicazione.

Un primo frame importante e ricorrente che si attualizza in un *Cultural Script* relativo all'accessibilità/inaccessibilità delle informazioni a vari livelli della comunicazione sanitaria è formato da:

- a) difficoltà di comunicazione con il personale sanitario, i medici in prima istanza, che si traducono in sentimenti di diffidenza e di sconforto. Vale la pena di citare eventi drammatici come la narrazione di una persona sorda che viene ricoverata e immobilizzata in barella senza alcuna spiegazione. All'interno di questo frame emergono sia l'inconsapevolezza del personale sanitario sui bisogni di comunicazione (labiolettura, contatto visivo) delle persone sorde, che la velocità con cui si svolgono le visite. Si tratta di osservazioni esplicitate nell'ultimo incontro nel corso del quale i partecipanti sono stati invitati a segnare, in ordine di importanza, un insieme di regole da condividere con i medici e il personale sanitario;
- b) inaccessibilità dell'informazione scritta emersa nel focus group sul Bugiardino, durante il quale abbiamo testato la comprensione di un testo che apparentemente era semplice e sembrava rientrare nei parametri degli articoli 59, 61(1) e 63(2) della Direttiva 2001/83/CE⁷; il testo non è stato compreso e in particolare l'aggettivo *fatale* associato all'uso di questa medicina, è stato inteso come 'speciale' o 'improvviso'. Le difficoltà emerse confermano quanto già evidenziato da varie ricerche condotte sull'italiano dei sordi che sembra essere caratterizzato da un pattern specifico di errori in ambito morfologico, sintattico, semantico e pragmatico dipendente dalla modalità percettiva dominante (Caselli *et al.* 2006; Fabbretti, Tomasuolo, 2006; Garcia, Perini, 2010; Fontana, 2013; Rinaldi, Di Mascio, Marschark, 2015; Raniolo, Fontana, 2021);
- c) inaccessibilità delle informazioni sia perché utilizzano il canale acustico-vocale, sia perché utilizzano un lessico specialistico, e infine, per le ragioni sopra specificate. Tali difficoltà vengono colmate dai membri della famiglia udente e che spesso integrano il sapere medico in modi diversi: i) fungono da interpreti e quindi rendono la comunicazione accessibile; ii) si sostituiscono del tutto alla persona sorda che li delega nelle relazioni con il medico e il personale sanitario in genere. Il rischio in questo caso è che le informazioni date dal medico vengano interpretate in modo personale ed integrate con credenze locali. Per esempio, le partecipanti donne segnalano alcune indicazioni date dalle suocere/madri ad integrazione di quanto detto dal medico sul comportamento da tenere durante la gravidanza che consistono in credenze come evitare di mescolare il ragù perché il cordone

⁷ La direttiva riguarda il *Codice comunitario relativo ai medicinali per uso umano* e regola diversi aspetti della commercializzazione dei farmaci, compresa l'etichettatura e il foglietto illustrativo; nello specifico le informazioni necessarie prima dell'uso del medicinale (art. 59) e la previsione che lo stesso sia «redatto in termini chiari e comprensibili dagli utenti nella o nelle lingue ufficiali dello Stato in cui il prodotto è immesso in commercio e in modo da essere facilmente leggibile» (art. 63).

ombelicale potrebbe attorcigliarsi intorno al collo per il movimento circolare del mestolo o assecondare desideri di certi alimenti per evitare che il bambino nasca con le cosiddette ‘voglie’.

Un secondo frame interessante emerge in relazione al focus group sul fumo e sullo psicologo. Si tratta di temi che ci sembravano condivisi con la comunità udente. In particolare, il tema del fumo era stato selezionato con l’obiettivo di fare emergere la scelta individuale non mediata da un membro della famiglia, da un’interprete o da figure mediche. La scelta relativa al tema dello psicologo era stata fatta con l’obiettivo di verificare la continuità di eventuali pregiudizi nell’utilizzare tale figura. Il frame che emerge attraverso il *Cultural Script* è inevitabilmente legato alla natura stessa del fumo: alla posizione ‘fumo perché mi piace, mi sento socialmente posizionata etc.’ si oppone quella di ‘non fumo perché fa male/ho smesso perché ho capito’. In entrambi i casi le informazioni sulla pericolosità del fumo apparivano accessibili e la scelta sia in senso negativo che positivo era consapevole.

Nel caso dello psicologo, si sono strutturati analogamente due gruppi differenti: da una parte coloro che dichiaravano di avere utilizzato lo psicologo in passato; dall’altra coloro che invece non si fidavano di questa figura.

Dai dati, emergono le seguenti conclusioni preliminari. In primo luogo, la centralità del corpo nel costruire la comunicazione e la relazione viene sistematicamente sottovalutata in ambito sanitario e questo sembra provocare situazioni di ansia e stress. Questo aspetto viene sottovalutato anche nel HBM che presuppone che tutti abbiano accesso alla stessa quantità di informazioni sulla malattia e che definisce i parametri del suo funzionamento e applicabilità sulla base di un paziente ‘presunto’ tipico, ignorando che i comportamenti abituali o influenzati dall’accettabilità sociale possono agire sul processo decisionale di accettare un’azione raccomandata (per esempio, fumare). Inoltre, non tiene conto dei fattori ambientali o economici che possono inibire o promuovere l’azione raccomandata, partendo dal presupposto che le scelte si basino sempre su motivazioni legate alla salute.

Nella nostra ricerca, invece, abbiamo rilevato un’interazione sistematica tra credenze e conoscenze soprattutto rispetto a quanto collegato alla comunità udente tramite l’intervento dei familiari. I partecipanti riferivano alcune prassi come se fossero basate su informazioni di natura scientifica, come per esempio: il non fare la doccia dopo la nascita del bambino per 40 giorni (lavarsi solo parzialmente); per le donne durante il ciclo non lavorare o toccare le piante per non farle morire; l’utilizzo di patate sulla fronte per far passare il mal di testa, dell’olio contro le infiammazioni (pratiche smentite da comunicazioni del medico di famiglia) e infine il bere vino come abitudine curativa per il cuore. Tante anche le credenze ereditate in tema di fortuna o sfortuna, quali le posizioni a tavola; spezzare le candeline dopo un compleanno; non mettere il pane “sottosopra”. Numerose anche le interpretazioni in merito all’efficacia dei vaccini, riconosciuta ma filtrata da esperienze personali o di familiari, da rappresentazioni mediatiche, o infine da scelte religiose. Le difficoltà di accesso alla comunicazione e informazione per le persone con sordità gravi-profonde svolgono in qualche modo una funzione livellante: anche nel caso di campioni più disomogenei, (ad es. il possesso di titoli di studio più elevati) la presenza di contenuti accessibili in LIS (tramite interpreti o persone sorde) non esclude la scelta di privilegiare le fonti informali, del passaparola e della cerchia familiare.

In conclusione la partecipazione attiva della persona sorda è resa difficile non solo dall’inaccessibilità del canale ma anche della natura delle informazioni, a volte troppo specialistiche. Infine, è diverso lo sfondo di conoscenze a cui fanno riferimento medici e pazienti così come sono diversi i segnali processati nella comunicazione.

4. DISCUSSIONE

L'educazione sanitaria si configura come un processo sociale che promuove nelle persone la capacità di assumere decisioni consapevoli sul benessere personale, familiare, di comunità e che ha come obiettivo primario lo sviluppo di comportamenti proattivi per prevenire e risolvere problemi di salute. Nel caso dei partecipanti sordi un ruolo importante viene giocato dalle difficoltà di accesso alle informazioni e quindi dalla scarsa consapevolezza su ciò che è o non è salutare, sulle condizioni di malattia nonché sulle difficoltà di comunicazione con il personale medico. Su questa duplice dimensione si incardinava il progetto CTS: dare informazioni alle persone sorde e sensibilizzare le strutture sanitarie ad accogliere il paziente sordo con le opportune strategie di comunicazione.

I seminari hanno posto l'attenzione, con finalità formative ma anche di stimolo alla discussione, sulle rappresentazioni più o meno consapevoli, implicite ed esplicite, dei diversi sistemi concettuali che informavano e costruivano i concetti di salute e benessere nei partecipanti: da quelli formali acquisiti dalle Istituzioni attraverso campagne informative (anche se raramente accessibili alle persone sorde) alle informazioni e comunicazioni personali rese dai medici e altri professionisti del settore; dal background familiare alla rete di relazioni sociali, spesso interna alla comunità sorda.

Nel corso degli incontri è emerso come sia il sistema di credenze che di conoscenze risentano della peculiarità dell'esperienza della sordità dei partecipanti, ovvero di quella specifica modalità di esperire il mondo con un corpo che privilegia la visione, la percezione delle onde sonore come vibrazioni, un certo modo di concepire lo spazio, di costruire identità condivise e di tessere dinamiche di identificazione trans territoriali basate solo sulla condivisione della sordità (Friedner, Kusters, 2015). Si tratta di un'esperienza prevalentemente basata sulle credenze che dall'esterno orienta e modella la percezione individuale e a sua volta plasma la realtà sociale circostante, le relazioni, la comunicazione.

Il rapporto tra conoscenza e credenza è risultato complesso nelle rappresentazioni dei partecipanti; talvolta alla seconda si riconosce un potere quasi *magico* che va pertanto mantenuto segreto perché abbia effetto, mentre la conoscenza scientifica in materia di salute viene ritenuto un tema di interesse pubblico, ma a cui le persone sorde hanno scarso accesso. Nel corso degli incontri, è emersa anche la criticità della conoscenza scientifica legata al fatto che "cambia sempre". Queste riflessioni sono state fatte da diversi partecipanti in relazione alla questione dei vaccini dato che "prima ci avevano detto che duravano nove mesi e poi ci hanno detto che duravano solo quattro mesi".

La sordità gioca un ruolo non solo nel modo con cui si percepisce il proprio corpo e il proprio stare al mondo ma nelle modalità di costruzione delle rappresentazioni sociali su salute, malattia, benessere e interagisce con gli altri fattori che costruiscono la percezione del ruolo di ciascuno nel produrre il proprio benessere. Le rappresentazioni sociali di conoscenze e credenze convivono e coesistono in un sistema complesso, indicato come *cognitive polyphasia* dalla tradizione di studi della Social Representation Theory (cfr. Provencher, 2011). La co-presenza di più rappresentazioni di un oggetto sociale, che nel caso in esame riflette la sovrapposizione di conoscenza scientifica e credenze personali, sistemi talvolta in conflitto tra di loro, comporta la selezione e uso di quegli elementi che risultano essere funzionali alla costruzione sociale del significato in quel determinato tempo e contesto.

In una prospettiva propriamente antropologica, ancor più seguendo le linee dell'antropologia medica, il corpo e la malattia sono fenomeni sociali complessi e

lo stesso funzionamento interno dell'organismo non può che essere comprensibile se non guardando alla storia della persona (in quella interazione

tra biologia, ambiente, società, valori culturali, rapporti di potere, biografia individuale) ma al contempo alle modalità stesse attraverso cui quel corpo, plasmato da rappresentazioni e pratiche sociali, si iscrive in uno spazio di interazione agendo nella realtà, diventando cioè protagonista attivo di quelle stesse pratiche a cui partecipa nel quotidiano (Moretti, 2022: 168).

Dagli incontri è emerso come credenze e conoscenze siano in dialogo con l'esperienza della sordità: le prime entrando maggiormente in gioco nella definizione di valori, nella costruzione del senso comune e orientando l'azione nella vita quotidiana anche in relazione a tale specifica *embodied experience*; mentre le conoscenze – il riferimento a nozioni, classificazioni, comportamenti da adottare – costituiscono uno sfondo in cui la sordità è rilevante per lo più in relazione all'accessibilità alle informazioni in tema di salute e alla comunicazione con le strutture e il personale sanitario.

Nel caso delle credenze, che naturalmente accoglie anche versioni e varianti del sistema conoscenze, queste hanno un ruolo importante nell'umanizzazione della salute e della malattia e contribuiscono a quel repertorio semiotico cui il singolo attinge per costruire la *propria* idea di salute e di ciò che è bene fare, o evitare, per tutelarla.

Le permanenti difficoltà di comunicazione spesso portano ad un accesso limitato alle informazioni, al dover ricorrere a terzi – spesso familiari – nella comunicazione, alla parziale comprensione di problemi, istruzioni, effetti di eventuali prescrizioni e terapie. È interessante notare come la fiducia dichiarata nel sistema medico e nella figura umana e professionale dei medici di famiglia o/e degli specialisti, per le difficoltà causate dall'inaccessibilità del sapere scientifico, venga integrata con saperi, credenze, pratiche popolari, familiari, passaparola interni alla comunità sorda stessa, senza però che si crei un conflitto tra conoscenze e credenze. L'adozione di comportamenti virtuosi, ovvero l'esecuzione di raccomandazioni e istruzioni che provengono dal personale medico, si sovrappone alle difficoltà che derivano dal non poter disporre di un accesso alle informazioni completo e paritario: il comportamento e l'approccio alla salute sono così influenzati da un'implicita consapevolezza di non avere mai pieno controllo del contesto comunicativo tale da dover essere integrato, con la complicità dei familiari, da una visione fondata su prassi e credenze.

Ciò produce uno scollamento fiduciario di fatto rispetto al sistema medico, di cui già le persone sorde hanno esperienza pervasiva sin dall'infanzia, fatta di protocolli, preoccupazioni familiari, screening, diagnosi, visite, controlli, percorsi di protesizzazione, logopedia, impegno che distoglie da attività ricreative con i propri pari, stress. L'adozione di comportamenti percepiti come salutari, come le buone abitudini alimentari, attività fisica, cura del corpo, seguire le disposizioni del medico per il controllo dei valori e l'assunzione di farmaci, viene ostacolata dalla frammentaria accessibilità dell'informazione. Il personale medico non tiene spesso conto della fatica della comunicazione per il paziente sordo, del dislivello implicito che mette in posizione di doppio svantaggio la persona sorda rispetto a quella udente, il paziente rispetto al professionista scientifico. Quest'ultimo tende pertanto a mettere in atto comportamenti non sempre accoglienti e inclusivi, o percepiti come tali dal paziente.

Ciò conferma le peculiarità che emergono dall'applicazione del modello dell'HBM alla specifica popolazione delle persone sorde e i diversi fattori che influenzano la percezione di campagne di prevenzione e screening. Alcuni studi (Zaien *et al.*, 2022) sembrano confermare proprio questa attitudine positiva delle persone sorde rispetto a protocolli di screening e prevenzione: coppie sorde in attesa di un figlio hanno mostrato grande interesse verso strumenti di rilevazione di fattori ereditari – causa di possibili condizioni di malattia o disabilità – nei nascituri. Al contempo si è mostrato come i futuri genitori avessero scarsa conoscenza dell'esistenza di tali screening, a causa dell'assenza di una

informazione mirata e fruibile, ad esempio campagne di sensibilizzazione con video in lingue dei segni.

Da una parte, dunque un'attitudine aperta a recepire informazioni, supporto, orientamento dal mondo medico-scientifico in tema di salute e prevenzione; dall'altra, l'impossibilità di accedere a tali informazioni: «despite the importance of PMSGC [Premarital Screening and Genetic Counseling] for deaf and hard hearing populations, they are marginalized and neglected in such an important issue» (Zaien *et al.*, 2022: 380).

Non sono numerosi gli studi che si sono dedicati in modo approfondito a quanto le informazioni sulla salute siano accessibili alle popolazioni sorde, utilizzando modalità che le coinvolgano attivamente con approcci partecipativi, ma questi confermano spesso l'esito positivo di azioni informative mirate (Barnett *et al.*, 2011). Una ricerca condotta sulle conoscenze e credenze tra le donne sorde in Arabia Saudita in relazione al tumore del collo dell'utero conferma la necessità di mettere in atto azioni di informazione ad hoc e il loro esito positivo se adottate:

HBM-based educational interventions could be useful educational modalities for deaf and hard-hearing populations. This intervention significantly enhanced the deaf and hard hearing females' overall knowledge and health beliefs scores after the intervention compared to the pre-intervention (El Sayed *et al.*, 2022: 58).

Anche nelle narrazioni dei partecipanti ai diversi incontri emergono quindi quell'attitudine positiva rispetto al sistema delle conoscenze scientifiche e la consapevolezza di dover prevenire condizioni di malattia unite tuttavia a una diffusa percezione, associata a frustrazione e senso di impotenza, di non avere accesso a tali conoscenze.

A tale attitudine si sovrappongono le credenze personali, che pur presentando elementi apparentemente in contrasto o alternativi al paradigma scientifico forte entrano nella narrazione, colmando gap, rispondendo a bisogni di umanizzazione e socializzazione delle condizioni di salute e malattia, rendendole significative nel contesto della propria vita quotidiana e in un dialogo dinamico con l'esperienza della sordità.

5. CONCLUSIONI

L'esperienza dei focus group all'interno del progetto CTS mostra la centralità della multimodalità nella costruzione di una comunicazione non soltanto tra il personale sanitario e i pazienti sordi. Piuttosto, l'importanza del ruolo del corpo nell'intersoggettività va sottolineata per tutti i pazienti in generale. L'*intercorporeità* appare come principale fonte di conoscenza alla base della lettura della mente altrui: gli esseri umani riutilizzano i propri stati o processi mentali, rappresentati in formato corporeo, per attribuirli funzionalmente ai propri simili. È la condivisione della stessa natura situata e degli stessi scopi intenzionali che fa dell'*intercorporeità* un accesso privilegiato al mondo dell'altro. Il corpo funziona sia come dispositivo per la costruzione di una cognizione sociale, innescata dalla relazione con l'altro, sia come generatore di simboli, attraverso prassi ritualizzate.

Questa ricerca ci svela una ulteriore dimensione nei processi di significazione che troppo spesso viene trascurata: la relazione tra i significati espliciti e impliciti si riconfigura costantemente in modi sempre diversi non soltanto all'interno della stessa comunità, ma tra due comunità in contatto che spesso condividono una o più lingue nel repertorio linguistico. Il discorso sulla salute, come abbiamo visto, si struttura a cavallo di due comunità e di due sistemi concettuali e di credenze che rimangono implicite e solo a tratti

vengono esplicitate. Allo stesso tempo, viene costruito integrando conoscenze e credenze colmando il vuoto determinato dall'inaccessibilità dell'informazione ai vari livelli. I risultati della ricerca mostrano che nella comunicazione tra persona sorda e personale sanitario non esiste il significato letterale o esplicito ma tutto va co-costruito attraverso una costante negoziazione dei significati basata sull'uso significativo del corpo. Si tratta di un'azione costante di ricerca della pertinenza in cui non sempre è possibile seguire il minimo sforzo nel calcolare gli effetti cognitivi e raggiungere una pertinenza ottimale (Sperber, Wilson, 1990). Questo tipo di comunicazione asimmetrica sia sul piano linguistico, sia sul piano dell'accesso alle informazioni, non sembra aver destato particolare interesse tra gli studiosi di pragmatica che preferiscono occuparsi di quelle comunicazioni in cui i partecipanti sembrano condividere la stessa lingua e cultura. Tuttavia, è proprio in questi casi che possiamo esplorare e comprendere meglio la natura della relazione tra esplicito e implicito e risolvere uno tra i problemi più ricorrenti della ricerca in ambito pragmatico.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Barnett S., Klein J. D., Pollard R. Q. Jr, Samar V., Schlehofer D., Starr M., Sutter E., Yang H., Pearson T. A. (2011), "Community participatory research with deaf sign language users to identify health inequities", in *Am J Public Health*, 101, 12, pp. 2235-2238.
- Barsalou L. W. (2010), "Grounded cognition: past, present, and future", in *Top Cogn Sci*, 2, 4, pp. 716-724.
- Branni A. (2022), *Verso un'antropologia della sordità. Luoghi, pratiche linguistiche, narrazioni*, Agorà & Co., Lugano.
- Carston R. (2009), "The explicit/implicit distinction in Pragmatics and the limits of explicit communication", in *International Review of Pragmatics*, 1, pp. 35-62.
- Caselli M. C., Maragna S., Volterra V. (2006), *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, il Mulino, Bologna.
- De Meulder M., Kusters A., Moriarty E., Murray J. J. (2019), "Describe, don't prescribe. The practice and politics of translanguaging in the context of deaf signers", in *Journal of Multilingual and Multicultural Development*, 40, 10, pp. 892-906.
- El Sayed H. A., Ibrahim H. A., Elgzar W. T., Zaien S. Z., Alqahtani H., Hassan E. A. M., Bayomy H., Musa A. M. (2022), "Deaf And Hard-Hearing Women' Knowledge And Health Beliefs Regarding Cervical Cancer: An Application Of Health Belief Model", in *Journal of Positive School Psychology*, 6, 7, pp. 2264-2274.
- Fabbretti D., Tomasuolo E. (a cura di) (2006), *Scrittura e sordità*, Carocci, Roma.
- Ferrucci F. (2005), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubbettino, Catanzaro.
- Fontana S. (2009), *Linguaggio e Multimodalità. Gestualità e oralità nelle lingue vocali e nelle lingue dei segni*, ETS, Pisa.
- Fontana S. (2013), *Tradurre lingue dei segni. Un'analisi multidimensionale*, Mucchi Editore, Modena.
- Fontana S. (2017), "Esiste la cultura sorda?", in Calzolaio F., Petrocchi E., Valisano M., Zubani A. (a cura di), *In limine. Esplorazioni attorno all'idea di confine*, Edizioni Ca' Foscari, Venezia, pp. 233-252:
https://edizionicafoscari.unive.it/media/pdf/books/978-88-6969-168-3/978-88-6969-168-3-ch-12_1jUuQFC.pdf.

- Fontana S., Mignosi E. (2020), “Le forme della multimodalità. Segni, gesti e parole in classe”, in Voghera M., Maturi P., Rosi F. (a cura di), *Orale e scritto, verbale e non verbale: la multimodalità nell’ora di lezione*, Franco Cesati Editore, Firenze, pp. 303-317.
- Fontana S., Roccaforte M. (2023), “La LIS- Lingua dei Segni Italiana” in Arcodia G. F., Panunzi A. (a cura di), *Linguistica. Introduzione alle scienze del linguaggio*, Ediz. MyLab, Pearson, Milano-Torino, pp. 333-353.
- Friedner M., Kusters A. (2015), *It’s a Small World: International Deaf Spaces and Encounters*, Gallaudet University Press, Washington DC.
- Gallese V. (2015), “Sé corporei in relazione: simulazione incarnata come prospettiva in seconda persona sull’intersoggettività”, in Onnis L. (a cura di), *Una nuova alleanza tra psicoterapia e neuroscienze. Dall’intersoggettività ai neuroni specchio*, FrancoAngeli, Milano, pp. 105-130.
- Garcia B., Perini M. (2010), “Normes en jeu et jeu des normes dans les deux langues en présence chez les sourds locuteurs de la Langue des Signes Française”, in *Langage et société*, 131, pp. 75-93.
- Goddard C., Wierzbicka A. (2004), “Cultural scripts: What are they and what are they good for?”, in *Intercultural Pragmatics*, 1, 2, pp. 153-166.
- Goffman E. (1959), *The presentation of self in everyday life*, Bantam Doubleday Dell Publishing Group, New York. Trad it. *La vita quotidiana come rappresentazione*, il Mulino, Bologna, 1969.
- Goffman E. (1963), *Behavior in Public Places. Notes on the social organization of gatherings*, The Free Press-Simon & Schuster Inc., New York. Trad it. *Il comportamento in pubblico. L’interazione sociale nei luoghi di riunione*, Einaudi, Torino, 2006.
- Grice H. P. (1989), *Studies in the way of words*, Harvard University Press, Cambridge MA.
- Horn L. R., Ward G. L. (2004), *The Handbook of Pragmatics*, Blackwell, Malden, MA.
- Kendon A. (2004), *Gesture: Visible action as Utterance*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Leigh I. W. (2009), *A Lens on Deaf Identities*, Oxford University Press, Oxford.
- Moretti C. (2022), “Persona, corpo e malattia. Il contributo dell’antropologia medica allo sviluppo di una medicina critica e autoriflessiva”, in *AM Rivista della Società Italiana di antropologia medica*, 54, pp. 163-178.
- McNeill D. (2005), *Gesture and Thought*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Padden C., Humphreis T. (2006), *Inside Deaf Culture*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Pulvermüller F. (1999), “Words in the brain’s language”, in *Behav Brain Sci*, 22, 2, pp. 253-79, discussion pp. 280-336.
- Papeo L., Vallesi A., Isaja A., Rumiati R. I. (2009), “Effects of TMS on different stages of motor and non-motor verb processing in the primary motor cortex”, in *PLoS One*, 4, 2: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0004508>.
- Provencher C. (2011), “Towards A Better Understanding of Cognitive Polyphasia”, in *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 41, 4, pp. 377-395.
- Pulvermüller F., Moseley R.L., Egorova N., Shebani Z., Boulenger V. (2014), “Motor cognition-motor semantics: action perception theory of cognition and communication”, in *Neuropsychologia*, 55, pp. 71-84.
- Raniolo E., Fontana S. (2021), “La scrittura pragmatica. Un’esperienza di didattica dell’italiano ai sordi”, in Grassi R. (a cura di), *La scrittura per l’apprendimento dell’italiano L2*, Franco Cesati Editore, Firenze, pp. 255-267.
- Rinaldi P., Di Mascio T., Knoors H., Marschark M. (2015), *Insegnare agli studenti sordi. Aspetti cognitivi, linguistici, socioemotivi e scolastici*, il Mulino, Bologna.

- Sperber D., Wilson D. (1986), *Relevance: communication and cognition*, Blackwell, Oxford, trad. it., *La pertinenza*, Anabasi, Milano 1993.
- Stern D. N. (1985), *The Interpersonal World of the Infant*, Routledge, London-New York. Trad.it. *Il mondo interpersonale del bambino*, Bollati Boringhieri, Torino, 1987.
- Stern D. N. (2010), *Forms of Vitality*, Oxford University Press, Oxford. Trad.it., *Le forme vitali*, Raffaello Cortina, Milano, 2011.
- Wagner W., Duveen G., Verma J., Themel M. (2000), “I have some faith and at the same time I don’t believe in it - Cognitive polyphasia and culture change”, in *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 10, pp. 301-314.
- Zaien S. Z., El Sayed H. A., Ibrahim H. A., Elgzar W. T., Aboraiah M. I., Abdel-Mordy M. A. (2021), “Empowering deaf and hard hearing females toward premarital counseling and genetic screening: An educational intervention based on empowerment model”, in *African journal of reproductive health*, 25, s1, pp. 36-49 .
- Zaien S. Z., El-Houfey A. A., Alqahtani H., El Sayed H. A., Elgzar W. T., Essa R. M., Bayomy H., Ibrahim H. A. (2022), “Predictors of premarital screening and genetic counseling knowledge and attitude among deaf and hard hearing females in Tabuk, Saudi Arabia”, in *J Med Life*, 15, 3, pp. 379-386.
- Zuccalà A. (a cura di) (2023 [1997]), *Cultura del gesto e cultura della parola. Viaggio antropologico nel mondo dei sordi*, Meltemi, Roma.

